

# Qualitat de vida percebuda de persones amb tractament d'hemodiàlisi domiciliària comparada amb hemodiàlisi hospitalària

Projecte de recerca



Autora: Alba Pavón Muñoz

Tutora: Afra Masià Plana

Treball final de grau

Facultat d'Infermeria

Universitat de Girona

Curs 2020-2021



## **Agraïments**

En primer lloc vull donar les gràcies a l'Afra Masià, tutora del TFG. Ella m'ha guiat des del primer moment en què ens vam veure en aquella primera trobada presencial que no hem pogut tornar a fer a causa de la situació de pandèmia que hem viscut durant aquest curs. Tot i això he sentit el seu suport, la seva contínua actitud positiva, la seva constància i la seva dedicació en tot moment. Gràcies a ella les idees del TFG s'han pogut acabar estructurant i han anat prenent forma fins al que és avui dia.

En segon lloc dono les gràcies a la meva tieta, la Yolanda Morales, infermera i supervisora de la unitat d'Hemodiàlisi pel seu suport incondicional. Ella va ser qui em va transmetre les ganes i la motivació per a basar el meu treball en aquest tema tan desconegut per mi abans de treballar-lo. També m'ha ajudat a formar-me en la tècnica d'hemodiàlisi hospitalària oferint-me l'oportunitat de treballar com a Infermera Júnior a la unitat d'hemodiàlisi de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta, una experiència increïble que m'ha aportat un gran coneixement i una conscienciació sobre les persones amb malaltia renal crònica i la seva vida.

En tercer lloc m'agradaria donar les gràcies a l'Adrià Bonaventura, el meu amic i el meu company de vida. Gràcies per haver-me recolzat en tot moment i per haver-me donat tot el suport que m'has donat sempre que ho he necessitat. Tot i els nervis i les experiències viscudes has estat present en tot moment i m'has ajudat a portar millor la situació que he viscut durant tot aquest curs, així que gràcies per la confiança dipositada en mi i per la teva constant actitud positiva, la qual m'ha ajudat dia rere dia per a continuar lluitant per aconseguir arribar a ser aquella persona i professional que m'agradaria i per a poder aconseguir ser la millor versió de mi mateixa.

En últim lloc dono gràcies als meus pares per la paciència que han tingut durant tot el curs amb mi, per escoltar-me sempre que ho he necessitat i per recolzar-me en tot allò que faig. Gràcies per ajudar-me a convertir en la persona que sóc actualment i per confiar en mi en tot moment.

## **Llistat d'abreviatures**

<b>IR</b>	Insuficiència Renal
<b>IRA</b>	Insuficiència Renal Aguda
<b>IRC</b>	Insuficiència Renal Crònica
<b>KDIGO</b>	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
<b>FG</b>	Filtrat Glomerular
<b>TRS</b>	Tractament Renal Substitutiú
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>ERA-EDTA</b>	European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association
<b>EPIRCE</b>	Epidemiologia de la Insuficiència Renal Crònica a Espanya
<b>HTA</b>	Hipertensió Arterial
<b>DM</b>	Diabetis Mellitus
<b>TC</b>	Tractament Conservador
<b>DP</b>	Diàlisi Peritoneal
<b>HD</b>	Hemodiàlisi
<b>DPA</b>	Diàlisi Peritoneal Automàtica
<b>DPAC</b>	Diàlisi Peritoneal Ambulatòria Contínua
<b>DPCC</b>	Diàlisi Peritoneal Continuada Cíclica
<b>DPIN</b>	Diàlisi Peritoneal Intermitent Nocturna
<b>FAV</b>	Fístula arterio-venosa
<b>HDA</b>	Hemodiàlisi assistencial
<b>HDC</b>	Hemodiàlisi convencional
<b>HDD</b>	Hemodiàlisi domiciliària

<b>AFB</b>	Biofiltració sense acetat
<b>PFD</b>	Diàlisi amb doble filtre
<b>HDF</b>	Hemodiafiltració
<b>USRDS</b>	United States Renal Data System
<b>HDH</b>	Hemodiàlisi Hospitalària
<b>SEN</b>	Sociedad Española de Nefrología
<b>QdV</b>	Qualitat de Vida
<b>WHOQOL</b>	World Health Organization Quality of Life
<b>ANZDATA</b>	Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry
<b>KDQOL-SF</b>	Kidney Disease Quality of Life-Short Form
<b>CEIC</b>	Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica
<b>SPSS</b>	Statistical Package for the Social Sciences

## **Índex de taules**

<b>Taula 1.</b> Estadis evolutius de la IRC .....	4
<b>Taula 2.</b> Categoria d'albumina .....	4
<b>Taula 3.</b> Modalitats d'HDD .....	11
<b>Taula 4.</b> Escales del KDQOL-SF .....	38
<b>Taula 5.</b> Cronograma de l'estudi .....	41
<b>Taula 6.</b> Despeses dels recursos materials .....	43
<b>Taula 7.</b> Despeses dels recursos humans .....	43

## **Índex de figures**

<b>Figura 1.</b> Prevalença de persones a Catalunya segons el tipus de tractament dialític .	9
<b>Figura 2.</b> Cost persona/any segons la tècnica dialítica a Espanya .....	16
<b>Figura 3.</b> Distribució de persones amb IRC en tractament amb hemodiàlisi de la regió sanitària de Girona a data de 31/12/2018 .....	34
<b>Figura 4.</b> Distribució de persones amb IRC en tractament d'hemodiàlisi de la regió sanitària de Girona a data de 31/12/2018, i número total de participants a l'estudi segons els criteris d'inclusió i exclusió .....	36

# ÍNDEX

1	Resum .....	1
2	Abstract .....	2
3	Marc teòric.....	3
3.1	La insuficiència renal crònica.....	3
3.1.1	Incidència i prevalença de la insuficiència renal crònica .....	5
3.2	Tractaments de la insuficiència renal crònica.....	6
3.2.1	El tractament conservador .....	7
3.2.2	El tractament renal substitutiu.....	8
3.3	La qualitat de vida.....	23
3.3.1	Qualitat de vida i diàlisi domiciliària .....	24
4	Bibliografia.....	26
5	Objectius.....	33
6	Metodologia .....	33
6.1	Disseny de l'estudi.....	33
6.2	Població d'estudi .....	33
6.2.1	Criteris d'inclusió i d'exclusió .....	34
6.2.2	Participants.....	35
6.3	Variables i instruments .....	36
6.3.1	Variables sociodemogràfiques i instrument de mesura .....	36
6.3.2	Variables clíniques.....	37
6.4	Procediment .....	38
6.4.1	Cronograma de l'estudi.....	41
6.4.2	Pressupost econòmic .....	43
6.5	Anàlisi de dades .....	44
6.6	Aspectes ètics .....	44
6.7	Limitacions de l'estudi.....	44
6.8	Aportacions per a la pràctica clínica del projecte .....	45
7	Annexos .....	47

7.1	Annex 1: Qüestionari de recollida de dades sociodemogràfiques .....	47
7.2	Annex 2: Kidney Disease Quality of Life-Short Form (KDQOL-SF) .....	49
7.2.1	Annex 2.1: Interpretació del qüestionari KDQOL-SF .....	65
7.3	Annex 3: Full informatiu de l'estudi .....	68
7.4	Annex 4: Consentiment informat.....	70



## **1 Resum**

**Introducció:** La incidència i prevalença de les persones que requereixen teràpia d'hemodiàlisi està en augment a nivell global a causa de múltiples factors. El tractament més utilitzat actualment és la hemodiàlisi en un 90.7% de les persones, però la qualitat de vida d'aquestes queda greument afectada. Existeixen altres teràpies com la hemodiàlisi domiciliària que estudis mostren que les persones presenten bons nivells de qualitat de vida. Però a Catalunya només el 0.045% l'estan rebent al 2018.

**Objectiu:** Conèixer la qualitat de vida percebuda de les persones que fan hemodiàlisi domiciliària de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

**Metodologia:** Estudi quantitatiu, descriptiu, comparatiu, observacional, longitudinal i basat en un únic centre hospitalari que es compon per tres fases: fase inicial, fase central i fase final. Es portarà a terme a la unitat d'Hemodiàlisi de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta. La població d'estudi estarà composta per persones que realitzen tractament amb hemodiàlisi i per persones que realitzen tractament amb hemodiàlisi domiciliària. Les variables de l'estudi estan relacionades amb les dades sociodemogràfiques i les dades en relació amb la qualitat de vida percebuda de les persones que formen part de l'estudi. Els instruments de mesura que s'usaran per a recollir les dades són: Qüestionari ad-hoc de variables sociodemogràfiques (d'elaboració pròpia) i el Qüestionari KDQOL-SF (de Hays, Kallich, Mapes, Coons i Carter). S'utilitzarà el programa SPSS versió 25.0 (IBM) per a l'anàlisi de les dades recollides mentre les persones realitzen el tractament.

**Aportacions per a la pràctica infermera:** L'estudi aportarà coneixement sobre la qualitat de vida percebuda de les persones en HD en comparació amb les persones en HDD, ajudant així a promoure les cures d'infermeria d'acord amb la QdV de les persones, i la HDD per reduir la càrrega assistencial hospitalària relacionada, creant així un canvi de paradigma sobre el programa d'HDD. L'estudi també pretén ser un punt de partida per a futurs projectes relacionats amb la HDD i poder donar una àmplia oferta de tractaments a les persones en TRS amb diàlisi.

**Paraules clau:** Qualitat de Vida, Hemodiàlisi Domiciliària, Hemodiàlisi, Tractament Renal Substitutiu.

## **2 Abstract**

**Introduction:** The incidence and prevalence of people requiring hemodialysis therapy is increasing globally due to multiple factors. The most commonly used treatment today is hemodialysis in 90.7% of people but their quality of life is severely affected. There are other therapies such as home hemodialysis that studies show that people have good levels of quality of life. But in Catalonia only a 0.045% are receiving it in 2018.

**Objective:** Knowing the perceived quality of life of the people that are doing home hemodialysis in the University Hospital of Girona Doctor Josep Trueta.

**Methodology:** Quantitative study, descriptive, comparative, observational, longitudinal and based in a single hospital center that is composed and divided in three different phases: initial phase, central phase and final phase. This will be done in the hemodialysis service in the University Hospital of Girona Dr. Josep Trueta. The study population will be composed by people in hospitalary hemodialysis and people in home hemodialysis. The variable of the study are two, the sociodemographic data, and the perceived quality of life of the participants in this study. The measure instruments that are going to be used to collect data are: ad-hoc questionnaire of sociodemographic variables (of own elaboration) and the KDQOL-SF questionnaire (of Hays, Kallich, Mapes, Coons and Carter). The SPSS 25.0 (IBM) will be used to do the data analyses during the time period that people are doing the treatment.

**Contributions to the nurse practice:** This study will contribute in the knowledge of the perceived quality of life of people that are doing HD compared with people that are doing HHD, helping with this to promote nursing care based on quality of life, as well as helping to promote HHD to reduce the hospitalary care burden correlated with this therapy, creating with this a change of the paradigm related with HHD. This study also want to help professional healthcare, showing them the wide offer of treatments that people in RRT have, and promoting with this a starting point for future projects related with HHD.

**Key words:** Quality of Life, Home Hemodialysis, Hemodialysis, Renal Replacement Therapy.

### **3 Marc teòric**

#### **3.1 La insuficiència renal crònica**

La insuficiència renal (IR) és un grup heterogeni de malalties que afecten l'estructura i al funcionament dels ronyons. Aquest grup de malalties estan més associades a un risc elevat de desenvolupar complicacions a altres òrgans i a una elevada mortalitat, que al risc d'aparició del fracàs renal. La IR es classifica en dos grups, la insuficiència renal aguda (IRA) i la insuficiència renal crònica (IRC). Per determinar el tipus d'IR cal conèixer el temps transcorregut des de l'inici de l'afecció renal, i si aquesta és superior a tres mesos, és IRC (1,2).

La insuficiència renal aguda (IRA), segons la Guia de pràctica clínica KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) de l'any 2012 es defineix per un augment en la creatinina sèrica de  $\geq 0.3$ mg/dL en 48h, o per un augment de la creatinina sèrica de  $\geq 1.5$  vegades de la creatinina sèrica basal (se suposa que aquest augment ha passat durant els 7 dies previs), o per un volum d'orina de  $< 0.5$ mL/Kg/h durant 6 hores. Segons aquesta mateixa guia la IRA es pot classificar en 3 estadis tenint en compte la creatinina sèrica i la quantitat d'orina de la persona. La IRA pot derivar a una IRC, per això és important actuar amb rapidesa i establir un bon tractament per minimitzar danys. Per fer això cal determinar la causa de la IR i el grau d'afectació de la persona segons els estadis de KDIGO, i al cap de tres mesos de la detecció de l'afecció s'haurà de tornar a avaluar la funció renal de la persona per saber si s'ha solucionat el problema o, al contrari ha empitjorat i derivat a una IRC (3,4).

La insuficiència renal crònica (IRC) es defineix com la pèrdua progressiva, irreversible i permanent de la funció renal, i s'expressa per la disminució del filtrat glomerular (FG) o per un aclariment de creatinina menor a  $60$ ml/minut/ $1.73$ m<sup>2</sup> amb dany renal o sense dany renal aparent durant un temps mínim de tres mesos. La IRC també es pot definir com la presència de dany renal (de forma persistent durant, com a mínim, tres mesos) caracteritzat per anomalies estructurals o funcionals del ronyó, que provoquen una disminució del filtrat glomerular i es manifesten per: anormalitats patològiques o marcadors de dany renal que inclouen alteracions en la composició de la sang o orina i/o alteracions en els estudis d'imatge (5–8).

En la IRC la pèrdua de nefrones originada per diferents motius provoca que la funció renal es vegi afectada negativament. Això produeix que les nefrones sanes de l'individu hagin de canviar a mesura que el ronyó s'intenta adaptar a la nova realitat funcional, provocant que el FG de cada nefrona augmenti notòriament a mesura que aquestes es danyen. Això indueix a una hiperfiltració i una hipertròfia glomerular, així com a

modificacions de la funció tubular. La IRC va evolucionant en diferents estadis i durant aquesta evolució els danys renals i les manifestacions clíniques associades també van progressant negativament en relació amb l'estat de salut de la persona. Aquests estadis s'estableixen d'acord amb el deteriorament de la funció renal de la persona mesurada pel filtrat glomerular estimat. Tots els estadis de la IRC estan associats a un augment del risc de morbiditat cardiovascular, un augment de la mort prematura i/o una disminució de la qualitat de vida. Així i tot, la IRC en estadis inicials no provoca simptomatologia, i aquesta manca de diagnòstic precoç complica que es tingui coneixement exacte de la prevalença que hi ha d'aquesta malaltia (6,7,9–12).

La guia de pràctica clínica KDIGO del 2013, recomana classificar la IRC partint de la causa, el FG i la categoria d'albumina. Per això cal (2,13):

1. Assignar la causa de la IRC basant-se en l'absència o presència de malalties sistèmiques, i en la localització anatòmica de la lesió renal.
2. Assignar la categoria/estadi de la IRC segons el grau de FG (Taula 1).
3. Assignar la categoria d'albumina (Taula 2).

**Taula 1** Estadis evolutius de la IRC

Estadi	FG (ml/min/1.73m <sup>2</sup> )	Descripció
<b>E1</b>	≥90	Lesió renal amb FG normal. Ha d'aparèixer proteïnúria i alteracions en el sediment urinari.
<b>E2</b>	60-89	Lesió renal amb lleuger descens del FG. Apareix microalbuminúria.
<b>E3</b>	30-59	Disminució moderada del FG. Apareixen complicacions típiques de les malalties renals (anèmia i alteracions en el metabolisme calci/fòsfor).
<b>E4</b>	15-29	Disminució greu del FG.
<b>E5</b>	<15 o diàlisi	Fallada renal que requereix iniciar TRS. Prediàlisi o diàlisi.

Font: Estadis evolutius de la IRC del 2013, adaptat de KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes). (13)

**Taula 2** Categoria d'albumina

Categoria	Taxa d'excreció d'albumina (mg/24h)	Taxa del pas d'albumina a creatinina		Descripció
		(mg/mmol)	(mg/g)	
<b>A1</b>	<30	<3	<30	Augment normal-mitjà
<b>A2</b>	30-300	3-30	30-300	Augment moderat*
<b>A3</b>	>300	>30	>300	Augment sever**

\*En relació amb el nivell d'un adult jove.

\*\*Inclou síndrome nefròtic (l'excreció d'albumina normal és de >2220mg/g; >220mg/mmol)

Font: Categoria d'albumina de la IRC del 2013, adaptat de la Clinical Practice Guideline for Acute Kidney Injury de KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes). (13)

### **3.1.1 Incidència i prevalença de la insuficiència renal crònica**

La IRC suposa una càrrega econòmica i social molt elevada a escala mundial, per l'estreta associació que té amb l'elevació del risc a patir malalties cardiovasculars, primera causa de mort al món del 2019 segons l'OMS. Els informes de l'OMS Global Health Observatory situen la malaltia renal en el número 10 de la llista de principals causes de mort mundial (OMS 2019). Des de l'any 2000 la malaltia renal ha anat en augment i la mortalitat ha augmentat dels 813.000 morts l'any 2000 als 1.3 milions de morts l'any 2019. Els països amb més mortalitat per IRC són aquells amb un nivell econòmic elevat (9,10).

Mundialment un 10% de la població adulta pateix IRC, i d'aquestes persones s'estima que un 90% estan en l'estadi 3 de la malaltia, que és l'estadi amb més prevalença. De les persones amb IRC hi ha un 16% que requereix tractament renal substitutiu (TRS) com l'hemodiàlisi, la diàlisi peritoneal i/o el trasplantament renal per poder allargar l'esperança de vida (14,15).

A escala europea, l'informe estadístic de la European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) de l'any 2018 informa que el nombre de persones que tenen una IRC avançada a Europa varia entre <30 a >200 persones per milió de població (ppmp) depenent del país. Valoren que la xifra varia segons l'accés a la sanitat de cada país, a millor accés sanitari major diagnòstic d'IRC. El mateix registre exposa que hi ha una prevalença de 897 ppmp que se sotmet a algun tipus de TRS, i això suposa <1% de persones amb afecció renal. (16,17).

L'any 2019 l'OMS situava la IRC com la 8a principal causa de mort a Espanya, amb un total de 20.8 morts l'any per cada 100000 habitants. Segons el Registro Autonómico de Enfermos Renales (2018) publicat per la Sociedad Española de Nefrología (SEN), l'any 2017 hi va haver una incidència total d'IRC a Espanya de 141ppmp i una prevalença mitja de 1284ppmp. Segons els resultats de l'estudi EPIRCE (Epidemiologia de la Insuficiència Renal Crònica a Espanya) de l'any 2010 s'ha estimat que aproximadament el 10% de la població espanyola adulta pateix IRC, situant el 6.8% dels casos d'IRC en estadis 3-5 de la malaltia. De totes les persones espanyoles que pateixen una malaltia renal, el 3.3% tenen entre 40-65 anys i el 21.4% són majors de 64 anys (18–22).

A escala catalana, segons el Registre de Malalts Renals de Catalunya (2018), l'any 2017 hi va haver una incidència total d'IRC de 165.9ppmp i una prevalença mitjana de 1428ppmp. Un any més tard, l'any 2018, hi va haver una incidència de 183.2ppmp i una prevalença mitjana de 1468.7ppmp (23).

El Registro Autonómico de Enfermos Renales (2018) mostra que des de l'any 2012 la IRC està en augment en Espanya, mentre que el Registre de Malalts Renals de Catalunya (2018) mostra que en els últims 10 anys la IRC ha anat en augment a Catalunya i ha crescut fins a un 20% en les últimes dècades, a més les xifres d'incidència d'IRC a Catalunya continuen en augment any rere any (20–22).

Si es comparen les dades d'incidència i prevalença d'Espanya amb les d'Europa, el país queda posicionat a la zona intermèdia de les dades que hi ha a escala europea. En canvi, si es comparen les dades autonòmiques amb les dades europees, Catalunya es troba en la zona inferior amb una prevalença augmentada en comparació a molts altres països d'Europa (20–22).

### **3.2 Tractaments de la insuficiència renal crònica**

A mesura que la IRC va avançant es van presentant diferents modificacions a l'organisme a causa de les alteracions de la funció renal, la qual es veu afectada de diferent manera segons la patologia de base. Per aquest motiu el tractament de la IRC està basat en 4 aspectes diferents (5,8,24):

1. **Tractament preventiu:** L'objectiu principal d'aquest tractament és preveure l'aparició de símptomes, minimitzar les complicacions i preservar la funció renal al màxim possible. Està fonamentat en el canvi i control de la dieta per evitar substàncies nefrotòxiques.
2. **Tractament simptomàtic de les complicacions:** És un tractament individualitzat que consisteix a tractar la hiperpotassèmia, l'osteodistròfia renal, l'anèmia i l'acidosi.
3. **Tractament específic:** Té per objectiu tractar la causa de la IRC, tot i que una vegada ha aparegut la urèmia, el tractament de la causa normalment no modifica la progressió de la malaltia. Tot i això, hi ha causes que si es tracten ajuden a modificar la progressió de la IRC.
4. **Depuració extrarenal o preparació pel tractament renal substitutiu:** En fases avançades de la malaltia l'únic tractament possible és la depuració extrarenal.

En una IRC en estadis avançats hi ha 2 modalitats de tractament: el tractament renal substitutiu (TRS) i el tractament conservador (TC). I tenen objectius molt diferents (7).

Tant la persona que s'ha de sotmetre al tractament com la família han de tenir tots els coneixements possibles en relació amb els tractaments existents per poder prendre una decisió. Aguilera A, et al. (2015), recomana que amb un FG  $\leq 20$  mL/min el professional informi la persona afectada sobre els tractaments existents amb l'objectiu que siguin capaços de triar de forma autònoma, amb recomanacions individualitzades per part dels professionals i amb suport d'especialistes. Però no només s'ha d'informar sobre el

tractament, ja que en relació amb els TRS hi ha una sèrie d'intervencions relacionades (intervencions quirúrgiques, proves, riscos i beneficis associats, etc.) de les quals també s'haurà d'informar perquè la decisió estigui basada en una informació completa i total de tot el que suposarà adherir-se al tractament. Per aquest motiu s'ha d'informar molt bé a les persones sobre els tractaments, els objectius d'aquests i també sobre la possible evolució de la persona, essent transparents i sincers a l'hora d'informar sobre la repercussió que pot tenir cada tractament sobre la persona amb la malaltia (7).

Aguilera A, et al. (2015) consideren que iniciar de forma precoç el TRS disminueix la morbimortalitat de les persones afectades, d'aquí la importància de fer una bona valoració i derivació de la persona amb afecció renal en el moment exacte. A més, un deteriorament de l'estat general de la persona en estadis avançats fa que la morbimortalitat augmenti molt. És per això que un dels tractaments clau en aquest instant és el TRS. A part del TRS aquestes persones hauran d'adoptar unes mesures generals, que els professionals d'infermeria hauran de pautar i donar indicacions basades en una educació sanitària individualitzada a cada persona. L'educació o indicacions aniran relacionades amb ajustar els fàrmacs a la funció renal de la persona, evitar l'ús de nefrotòxics, controlar els factors de risc cardiovascular, fer una valoració nutricional, abandonar l'hàbit tabàquic, evitar estats d'hipoperfusió renal, controlar la ingesta de sal, evitar els hàbits sedentaris, entre altres recomanacions necessàries (7).

Però no tothom es vol o pot exposar a un tractament tan invasiu com el del TRS, per això existeixen altres possibilitats a considerar, com el TC. Aquest no és considerat per molts autors, com Aguilera A, et al. (2015), com un tractament per la IRC perquè està basat a enfocar les cures amb un caire pal·liatiu per millorar la seva qualitat de vida (25).

### **3.2.1 El tractament conservador**

El TC és l'atenció planificada, que es fa de forma integral i centrada en la persona. Aquest tractament inclou els principis de les cures pal·liatives, les intervencions necessàries per minvar la progressió de la IRC, i les intervencions necessàries per minimitzar les complicacions que es puguin anar donant sense la diàlisi. El TC no té per objectiu curar la malaltia, sinó que amb aquest tractament la persona acabarà morint per la malaltia. Tot i això, no s'ha de veure amb una connotació negativa, sinó que s'ha de veure com un possible tractament alternatiu al TRS per aquelles persones a qui pugui suposar un benefici en la qualitat de vida o que la diàlisi no hagi funcionat. Per tant l'elecció d'aquest tractament no es basa senzillament en el fet de no voler fer diàlisi, sinó que hi ha d'haver un benefici per la persona darrera d'aquesta elecció, promovent així una millora en la qualitat de vida de la persona que està amb el tractament (26).

Cal informar i tranquil·litzar a les persones en TC per evitar que aquestes relacionin el tractament amb una mala qualitat assistencial, o amb el fet de caure a l'oblit pels professionals. A més, en el TC també s'ha de realitzar un suport holístic a la persona i dels familiars, ja que la malaltia anirà evolucionant i apareixeran complicacions que cal conèixer per estar preparats, i és aquí on els professionals d'infermeria tenen un paper fonamental a desenvolupar amb les intervencions a realitzar (25–28).

El TC implica pels professionals fer la gestió de la IRC; educar per la salut sobre els tipus de tractament que existeixen per assegurar que han pres la decisió sobre una base d'informació completa i vàlida; informar a la persona sobre la simptomatologia i les complicacions associades a la IRC; fer maneig dietètic; fer cures per gestionar la simptomatologia i les complicacions associades a la IRC; fer cures per minimitzar l'evolució de la IRC; gestionar les malalties associades de la persona; i valorar les cures pal·liatives quan sigui necessari (26).

### **3.2.2 El tractament renal substitutiu**

El TRS és un dels dos tipus de tractament per la IRC, però és la única compatible amb la vida de les persones en estadis avançats de la malaltia. Aquest tipus de tractament el subdividim en dos modalitats diferents, el trasplantament renal i la diàlisi (27).

Mundialment s'estima que 1.4 milions de persones estan sotmeses a alguna modalitat de TRS, i això suposa una incidència en augment anual d'aproximadament el 8%. Tot i això, es coneix que aquest augment és a causa de l'avanç científic en els països més desenvolupats, ja que els països amb baixos ingressos econòmics on la salut és de menys qualitat i/o on les persones no es poden permetre alguns tractaments, aquesta incidència i prevalença disminueix notablement (27,29).

A Europa el 38% de persones en TRS s'ha sotmès a un trasplantament renal i el 62% fa diàlisi, dels quals el 5% fa diàlisi peritoneal (DP) i el 57% fa hemodiàlisi (HD) (16).

A Espanya, de les persones en TRS un 54.67% s'ha sotmès a un trasplantament renal i un 45.33% fa diàlisi, dels quals el 40.31% fan HD i el 5.02% fan DP (20).

A Catalunya, segons el Registre de Malalts Renals de Catalunya (2018), el 42.20% de les persones amb una malaltia renal i en TRS s'ha sotmès a un trasplantament renal i el 57.8% fa diàlisi, dels quals el 90.7% fan HD i el 9.29% fan DP (23).

#### **3.2.2.1 El trasplantament renal**

Aquesta tècnica consisteix a trasplantar el ronyó d'un donant sa. És el tractament d'elecció de la IRC i s'ha de fer com abans millor, i si pot ser abans de la diàlisi millor perquè com més anys es mantingui la diàlisi pitjor és el funcionament de l'empelt

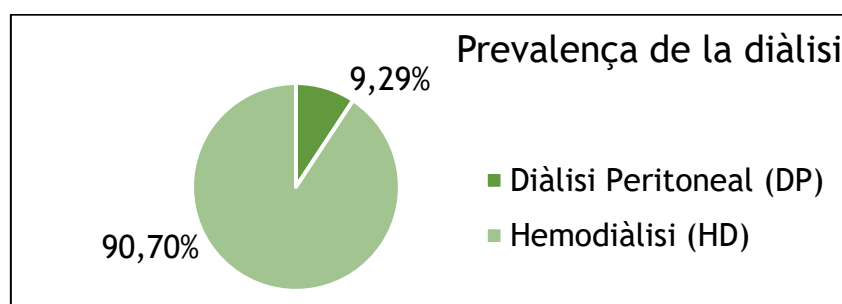


trasplantat. A més, és important tenir en compte que la vida mitjana d'un trasplantament renal és de 14 anys, per tant un cop s'ha realitzat el trasplantament cal vigilar molt amb el maneig de la immunosupressió perquè la persona no perdi l'òrgan (7,24).

### **3.2.2.2 La diàlisi**

Una de les possibles alternatives de modalitat terapèutica en el TRS és la diàlisi. Actualment es coneixen dues modalitats diferents de diàlisi, la diàlisi peritoneal (DP) i l'hemodiàlisi (HD) (30).

**Figura 1** Prevalença de persones a Catalunya segons el tipus de tractament dialític



*Font: Prevalença de la diàlisi segons el tipus de tractament dialític, adaptat de l'Informe estadístic del Registre de Malalts Renals de Catalunya del 2018. (23)*

La Sociedad Española de Nefrología recomana: “No iniciar tractament renal substitutiu amb diàlisi sense haver fet prèviament una presa de decisions en què hi participin el pacient, la família i el personal mèdic i infermer” (25).

#### **3.2.2.2.1 La diàlisi peritoneal**

Aquesta tècnica consisteix a fer la infusió de líquid en el peritoneu a través d'un catèter peritoneal, amb la finalitat que en el peritoneu s'hi faci un intercanvi de substàncies gràcies a l'ús de la membrana peritoneal. És una tècnica que es realitza al domicili, de manera que la persona en DP i la família que conviu amb aquesta han de tenir un grau d'exigència i un compromís elevat. Però en contrapartida aquesta tècnica permet a les persones que la fan, gestionar-se de forma individualitzada el seu tractament de tal manera que és més factible continuar amb la seva vida laboral i social. Aquesta modalitat dialítica es pot subdividir en diferents submodalitats, de les quals es diferencia la diàlisi peritoneal automàtica (DPA) i la diàlisi peritoneal ambulatoria contínua (DPAC). La DPAC se subdivideix en diàlisi peritoneal continuada cíclica (DPCC), diàlisi peritoneal intermitent nocturna (DPIN) i diàlisi peritoneal tidal (DPT) (5,7).

#### **3.2.2.2.2 La hemodiàlisi**

L'hemodiàlisi (HD) és una tècnica que consisteix a filtrar la sang mitjançant una màquina de circuit extracorpori. En la HD s'extreu la sang de la persona mitjançant l'accés

vascular i es fa circular per un dialitzador. Aquest procés permet que la sang es depuri mitjançant dos principis físics, que són la difusió i la convecció (ultrafiltració). És una tècnica que, per tal de mantenir la supervivència i les funcions vitals dels òrgans són necessàries un mínim de 9 hores setmanals, sempre individualitzant el tractament a les necessitats de la persona que rep el tractament (5,7).

Per poder realitzar HD la persona amb IRC necessita un accés vascular, i aquest pot ser de diferents tipus (8,31):

1. **Fístula arterio-venosa (FAV):** És la unió d'una vena i una artèria mitjançant una anastomosi que es realitza en una intervenció quirúrgica a la persona. La FAV pot ser autòloga/nativa o protèsica, i pot estar situada en diferents localitzacions, tot i que les més freqüents són les ràdio-cefàliques, les húmer-cefàliques i les húmer-basíliques. És la tècnica d'elecció per fer HD, però no sempre és possible realitzar-la i a vegades hi apareixen complicacions.
2. **Catèter venós central:** És un dispositiu que s'utilitza per extraure sang o per administrar tractaments, i consisteix a introduir un catèter flexible per una vena. Pot tenir diferents localitzacions, tot i que el més comú són la femoral i la jugular. Pot ser un catèter percutani no tunelitzat, que és transitori i dura entre 2-4 setmanes; o pot ser un catèter tunelitzat, el qual pot ser transitori o definitiu.

Amb aquest tractament també existeixen diferents modalitats, les quals es classifiquen en hemodiàlisi convencional (HDC) o hemodiàlisi assistida (HDA), hemodiàlisi domiciliària (HDD), hemodiàlisi d'alta eficàcia, hemodiàlisi d'alt flux, hemofiltració i hemodiafiltració. L'hemodiafiltració té diverses variants, biofiltració, biofiltració sense acetat (AFB), diàlisi amb doble filtre (PFD), PFD amb regeneració de l'ultrafiltrat i hemodiafiltració en línia (HDF) (30).

L'any 2018 a Espanya el 40.31% de persones amb IRC feia HD, i a Catalunya el mateix any, el 38.3% de persones amb IRC feia HD, de les quals 1084 persones feien hemodiàlisi assistida (HDA), 3187 feien HDF i 5 persones feien HDD (23,30).

Segons les xifres del Registre de Malalts Renals del 2018, les modalitats més utilitzades a Catalunya són la HD convencional i la HDF, tot i que s'està començant a implantar des de fa uns anys la HDD. Del total de persones amb una malaltia renal en tractament dialític a Catalunya l'any 2018, el 90.7% feien HD, i d'aquests el 25.35% feien HDA, el 74.53% feien HDF i el 0.12% feien HDD (22,23).

### 3.2.2.2.1 La hemodiàlisi domiciliària

L'hemodiàlisi domiciliària (HDD) és la mateixa tècnica que la HD, però en aquest cas la tècnica es realitza en el mateix domicili de la persona. A més, a diferència de la HD convencional la HDD es realitza amb una màquina de circuit extracorpori adaptada, i la freqüència del tractament és major que en el cas de la HD convencional realitzant entre 5-6 sessions a la setmana amb una durada determinada per cada sessió, depenent de la modalitat realitzada (5,7).

Les modalitats es diferencien segons la freqüència i la durada de cada sessió al llarg d'una setmana. La modalitat que s'aplica dependrà de la necessitat de la persona que realitza el tractament, l'objectiu del tractament és adaptar l'hemodiàlisi a les necessitats individualitzades de cada persona (30).

**Taula 3** Modalitats d'HDD

Modalitat HDD	Durada de la sessió	Nº de sessions/setmana
<b>Curta diària</b>	2:30-3:30h	5-6 sessions/setmana
<b>Curta diària de baix flux</b>	2:30-4h	5-6 sessions/setmana
<b>Llarga diària</b>	5:30-6h	5-6 sessions/setmana
<b>Llarga diària de baix flux</b>	5:30-6h	5-6 sessions/setmana
<b>Llarga nocturna</b>	6-8h	4-6 sessions/setmana
<b>Llarga nocturna de baix flux</b>	6-8h	4-6 sessions/setmana

*Font: Modalitats de la HDD segons durada i freqüència setmanal, adaptació feta a partir de la SEN (Sociedad Española de Nefrología) i de Tennankore K, et al. (30,32)*

El flux de diàlisi determina la capacitat de filtració de partícules durant la sessió dialítica, però a banda del flux a l'hora de dialitzar-se, també es té en compte el temps de durada de cada sessió i la freqüència d'aquestes. Si només es tenen en compte els dos últims paràmetres, es poden dividir les modalitats de la HDD en HDD curta ( $\geq 5$  sessions/setmana i 2:30-3h/sessió); HDD llarga (3-4 sessions/setmana i  $\geq 5:30$ h/sessió); i HDD llarga i freqüent ( $\geq 5$  sessions/setmana i  $\geq 5:30$ h/sessió). Totes les modalitats exposades són modalitats d'HD intensiva (32).

Els monitors usats per fer HDD estan adaptats perquè el seu ús sigui senzill pels usuaris. La creació d'aquestes màquines ha facilitat l'ús domiciliari i no hospitalari, i això és gràcies a la millora dels monitors de la HDD i l'optimització de l'espai que usen les màquines pel tractament de la planta d'aigües. A més d'aquests monitors adaptats i creats per l'ús domiciliari, també existeixen monitors hospitalaris que s'adapten per a fer un ús domiciliari, però en aquests casos la màquina és molt gran i no té una adaptació perquè la mateixa màquina faci el tractament d'aigües (30).

Diversos estudis demostren que la tendència actual de la HDD està en augment a causa dels seus beneficis clínics i econòmics, entre altres beneficis. Tot i que els beneficis estan demostrats per alguns estudis, hi ha limitacions que impedeixen que la tècnica avanci tant com agradaria a molts professionals. La taxa d'augment de la HDD ve determinada pel finançament local promogut per les estratègies polítiques, la promoció que fan els proveïdors sanitaris de la tècnica, i la tecnologia de què es disposa. Però el factor més important i determinant a l'hora de prendre una decisió ha de ser el benefici clínic de la persona, així com la seva voluntat. S'entén, però que sense inversió no hi ha la possibilitat de realitzar i promoure la HDD per la manca d'existències d'oferta en el Sistema Sanitari (30,32–37).

Segons l'informe anual del United States Renal Data System (USRDS) del 2016 hi ha un total de 23 països registrats que posen en pràctica la HDD. De tots aquests països Espanya està situada per la cua juntament amb Malàisia, amb un percentatge de 0.4% de persones en HDD sobre el total de persones que estan en TRS. Per sobre d'Espanya hi ha un total de 17 països, i per sota només n'hi ha un total de 5 (38).

L'USRDS l'any 2016, en relació amb el percentatge de persones en tractament amb HDD, situava en els 5 primers llocs, com a països capdavanters, Nova Zelanda amb un 17% de persones en HDD, Austràlia amb un 8.8% de persones en HDD, Finlàndia amb un 6.9% de persones en HDD, Dinamarca amb un 6.1% de persones en HDD i Canadà amb un 4.9% de persones en HDD. Mentre que en el mateix llistat, situava en els 5 últims llocs, com a països amb menys percentatge de persones en HDD Àustria i Macedònia amb un 0.1% de persones en HDD, Japó amb un 0.2% de persones en HDD, Itàlia amb un 0.3% de persones en HDD, Malàisia i Espanya amb un 0.4% de persones en HDD i Sèrbia amb un 0.5% de persones en HDD. La valoració d'aquestes dades a escala continental mostren que l'any 2016 el continent capdavanter en percentatge de persones en HDD era Europa, seguit d'Oceania. Però valorant-ho en quantitat de persones tractades amb HDD els continents capdavanters són Amèrica i Europa. I si es comparen les persones en HDD en relació amb les que estan en TRS, Oceania i Amèrica són les capdavanteres (38,39).

L'informe estadístic del Registre de Malalts Renals de Catalunya (2018) comptabilitza un total de 5 persones en HDD, això suposa un 0.12% sobre el total de persones en tractament amb HD. Si es comparen les persones que fan HDD amb el total de persones en TRS, surt una prevalença del 0.045%. I si es fa la comparació amb la prevalença de persones en diàlisi, hi ha un total de 0.12% de prevalença de persones en HDD en comparació amb el 99.88% en tractament amb altres modalitats dialítiques (38,39).

### 3.2.2.2.1.1 **Característiques del tractament d'hemodiàlisi domiciliària**

Generalment la diàlisi està associada a depressió, fatiga, disfunció sexual, desordres del son, dolor, entre altres símptomes i actituds que hi poden anar molt associades a causa de la mateixa malaltia i a causa del tractament al qual les persones es veuen obligatòriament exposades si la seva finalitat és continuar vivint. Això hi ha autors com Palmer SC, et al. (2014), que ho relacionen amb la incapacitat per continuar acomplint les activitats laborals i socials normalment a causa de la gran quantitat de sessions hospitalàries i de la disminució de qualitat de vida. La HDD té una sèrie de característiques per canviar les situacions problemàtiques que es poden arribar a associar amb el tractament hospitalari (40).

Als anys 60, quan va sorgir la HDD ja es va veure que hi havia certs beneficis en comparació amb l'hemodiàlisi hospitalària. En aquella època tant les condicions sanitàries com d'higiene i control eren molt diferents de les que hi ha actualment, de manera que els beneficis de la tècnica anaven des de la reducció del risc d'infeccions i contagis per hepatitis fins a l'augment de l'autonomia, de la rehabilitació de les persones i, fins i tot la millora de l'anèmia i la recuperació del creixement ponderal (30).

La revisió de Miller B, et al. (2018), demostra els beneficis que promou la HDD. Aquest estudi conclou que el 66% dels estudis revisats demostren que la HDD té grans beneficis, entre els quals es destaca l'augment de la supervivència, la millora cardiovascular, la millora nutricional i la millora de la qualitat de vida. També hi ha articles que demostren les diferències de la HDD en comparació amb l'hemodiàlisi hospitalària i amb la diàlisi peritoneal, i estudis que demostren que la HDD té una supervivència més elevada si es compara amb l'altra tècnica dialítica domiciliària, la diàlisi peritoneal (41).

Així mateix, hi ha autors, com Trinh E, et al. (2017), que conclouen una mostra insuficient o una falta d'equitat entre individus envers edats, anys en el tractament dialític, comorbiditat, etc., que fan que els resultats puguin no ser equitatius i hi hagi diferències en alguns casos. Tot i això està demostrat que la HDD té 3 pilars en els quals es basa i són: l'augment de l'adherència terapèutica, la disminució de costos (cost-efectivitat) i la disminució de l'estada hospitalària de la persona (33).

#### **Beneficis de la hemodiàlisi domiciliària**

##### **La supervivència**

Les modalitats de tractament en la HDD són totes elles intensives, de manera que la depuració i filtració renals són majors que en els centres hospitalaris en la majoria dels casos. Aquest augment en el temps i freqüència de les sessions dialítiques a la setmana

fa que hi hagi una millora de la salut de la persona, fet que es tradueix a un augment de la supervivència de la persona a llarg termini (33,40).

Però l'augment de la supervivència no només està associat a l'augment de les sessions dialítiques, sinó que també està vinculat a una llarga llista de beneficis clínics relacionats amb la HDD com: la millora de la geometria cardíaca relacionada amb un restabliment de la vasodilatació endotelial, la millora de cèl·lules endotelials de la medul·la òssia i normalització de la freqüència cardíaca (sobretot en la HDD-nocturna); l'eliminació del llarg espai interdialític, període de més elevada morbimortalitat de les persones amb una malaltia renal i en tractament amb hemodiàlisi crònica; i la disminució de la ràtio d'ultrafiltració, relacionat amb les complicacions entre diàlisi (36).

Hi ha estudis com el de Miller B, et al. (2018) que demostren l'associació entre la HDD i millores clíniques que augmenten la supervivència de les persones. Aquesta revisió mostra que 10 dels 13 estudis revisats indiquen una disminució de la mortalitat d'entre el 13-52%, mentre que els 3 restants no veuen diferència en la supervivència de les persones segons el tractament dialític. En la revisió també hi ha estudis que conclouen que en la HDD-nocturna aquests beneficis hi són més presents. A més associen la HDD-nocturna a taxes de supervivència similars a les del trasplantament renal cadavèric (41).

Revisions com la de Rydell H, et al. (2019) posen xifres a aquestes dades i mostren que les persones en HDD tenen una vida mitjana de supervivència de 18.5 anys, mentre que les persones en HD-intensiva hospitalària tenen una vida mitjana d'11.9 anys, i els de diàlisi peritoneal de 15 anys. Aquesta investigació conclou que al final de l'estudi el 68% de persones en HDD estaven vives, mentre que en la HD-intensiva només va haver-hi una supervivència del 50%, i en diàlisi peritoneal del 56%. Però això són xifres a llarg termini 5-20 anys (42).

En el Registre Espanyol de Malalts Renals de l'any 2016 s'indica una mortalitat anual del 15.2% en HD, del 9.5% en DP i del 2.3% en el trasplantament renal. La supervivència al cap de 10 anys de tractament està aproximadament al 60% en la diàlisi peritoneal i al 40% en la HD (20).

### **Beneficis clínics**

Segons diversos autors els beneficis clínics estan relacionats amb l'augment de la supervivència de les persones. Amb la HDD s'han vist canvis en les persones, entre els quals s'hi destaca la millora de la HTA, la reducció de malalties cardiovasculars, la millora del control del metabolisme calci-fòsfor, la millora de l'anèmia i la inflamació, els beneficis sobre el SN, l'augment de la fertilitat, la millora de l'estat nutricional i la millora de la qualitat de vida (30,32,33,40,41,43-45).

### **Augment de l'adherència terapèutica**

Segons l'estudi de Roger M, et al. (2016) està demostrat que la HDD té una taxa d'abandonament inferior a la hemodiàlisi hospitalària (HDH) intensiva pels beneficis clínics associats, sobretot els relacionats amb la millora de la qualitat de vida. L'estudi descriu com gràcies a les millores clíniques, l'augment de la tolerància de la tècnica a domicili, i la comoditat, flexibilitat i autonomia que donen, la HDD té una taxa d'abandonament menor i una adherència terapèutica major que la HDH intensiva (36).

### **Disminució de costos hospitalaris i extrahospitalaris**

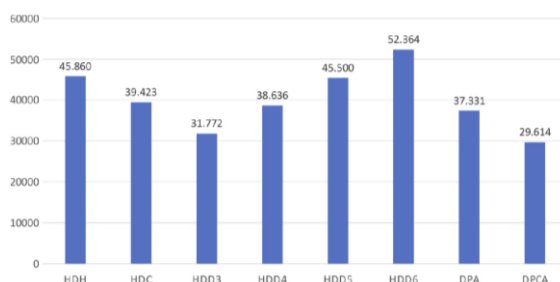
Molts estudis demostren que la HDD és més cost-efectiva que la HDH intensiva i, fins i tot, més cost-econòmica que la HD convencional hospitalària. Per això la HDD està associada a una disminució de costos hospitalaris i sanitaris, a una millora de resultats clínics en comparació amb la HD convencional hospitalària. Això és així perquè al fer la diàlisi a domicili els hospitals no tenen cap despesa associada a les sessions dialítiques de la persona, i la despesa està únicament associada als recursos sanitaris i de personal sanitari requerits per a realitzar l'entrenament de la tècnica. Però tot i la reducció de costos vinculats als costos hospitalaris en relació amb la HDD, s'ha de tenir en compte que pel subministrament d'aquest servei cal que prèviament es faci una despesa per part de les polítiques governamentals, i cal que aquestes siguin conscients que la recuperació econòmica de la inversió no es veurà a curt termini (32,40,43).

El benefici econòmic no resideix només en reduir costos hospitalaris, sinó que també està associat a la disminució de costos de serveis mèdics i a la reducció de costos per hospitalització a causa de complicacions de la persona amb IRC. A banda d'això, hi ha estudis que demostren que hi ha un percentatge de gairebé la meitat de persones en diàlisi que no treballa pel dolor associat al tractament i considerant que molta part de les persones amb una malaltia renal i en tractament dialític estan en una franja d'edat per poder treballar, també s'ha de tenir en compte que els beneficis econòmics del país es veuran afectats per la disminució de persones que contribueixen positivament a l'economia d'aquest, de manera que la HDD també pot ajudar a la reinserció laboral de les persones amb una malaltia renal i, conseqüentment a l'augment de la productivitat laboral d'aquestes, aportant així beneficis ponderals a l'economia del país (43).

La SEN (Sociedad Española de Nefrología) ha confeccionat un gràfic que mostra les despeses per persona a l'any segons la tècnica dialítica a la qual està sotmesa la persona. En aquest gràfic es veu: que l'hemodiàlisi hospitalària (HDH) amb un total de 3 sessions per setmana i l'hemodiàlisi curta diària són més cares que l'hemodiàlisi domiciliària de fins a 5 sessions a la setmana; que la HDD és més cara que la HDH a

partir de la sisena sessió setmanal; i que la HDD és més cara que la HDC a partir de la cinquena sessió setmanal. Si es compara la HDD amb la DP, es veu: que la diàlisi peritoneal automatitzada (DPA) és més cara que la HDD a partir de la quarta sessió; i que la diàlisi peritoneal contínua ambulatoria (DPCA) és més barata que totes les modalitats possibles de HDD (30).

**Figura 2** Cost persona/any segons la tècnica dialítica a Espanya



*Font: Cost en euros per persona a l'any segons la tècnica dialítica aplicant una tarifa fixa per sessió en el cas de la HDD, extreta de la SEN (Sociedad Española de Nefrología). (30)*

### **Limitacions de la hemodiàlisi domiciliària**

Segons els estudis, les limitacions es classifiquen segons la relació que tenen amb la persona amb IRC, amb els proveïdors sanitaris i amb el govern. Molts autors, com Walker R, et al. (2020), comenten que si no se solucionen les limitacions governamentals i les relacionades amb proveïdors sanitaris, la HDD no augmentarà en quantitat de persones, ni millorarà l'estat actual d'aquesta (43).

### **Limitacions relacionades amb la persona**

- Limitacions de les cures en els domicilis

Segons l'estudi de Trinh E, et al. (2017) es veu que programes més curts de tractament estan relacionats amb una adherència terapèutica més llarga. Però per augmentar la taxa d'aquesta adherència terapèutica, els mateixos autors parlen sobre: un canvi en l'entrenament, el qual ha de ser individualitzat i ha d'estar centrat en la persona; la facilitat cada cop més evident de les màquines específiques per HDD; i la possibilitat de fer sessions de grup on hi hagi persones que ja hagin viscut l'experiència de fer HDD i puguin participar amb l'entrenament de les noves incorporacions a la tècnica per poder donar consells i explicar experiències viscudes. Aquestes propostes van encarades a reduir les pors de les persones afectades, per augmentar el seu nivell de responsabilitat i el seu compromís envers l'aprenentatge de la tècnica (33,43).

Segons les dades proporcionades el 2016 per la USRDS, durant el primer any de HDD hi va haver una taxa d'abandonament del 24.9%. Un dels indicadors relacionats amb



l'abandonament és la falta de confiança i les pors de la persona i dels cuidadors, per això és important poder preveure aquestes possibles barreres que poden sorgir durant els primers mesos de realitzar la tècnica a domicili. La USRDS preveu que aquestes dades vagin reduint quan els criteris de selecció de persones candidates a fer HDD canviïn. A més l'experiència que es va guanyant en relació amb el tractament també facilita que es millori i s'individualitzi l'educació que es dona a les persones implicades per fer el seu propi entrenament. També preveu que la millora de les màquines de HDD, que fan el seu ús més senzill i intuïtiu, ajudin a reduir les pors i inseguretats relacionades amb aquestes (30,33,43).

Segons Tennankore K, et al. (2014), la capacitat física i/o cognitiva de la persona també es veu com una limitació, perquè en aquests casos cal que el cuidador pugui assumir la responsabilitat que la persona en HDD no pot assumir. Si això no pot ser, la HDD es fa impossible. A més, hi pot haver comorbiditat o incidències clíniques i hemodinàmiques que suposin una inestabilitat visible de la tècnica, de manera que la HDD es fa una opció no segura perquè la persona la pugui realitzar a domicili i de forma autònoma (35).

Una última limitació que s'ha vist en molts estudis és la manca d'interès per part de la persona afectada amb IRC, i això es relaciona amb la manca d'informació sobre la tècnica i la poca investigació realitzada fins al moment (33,43).

- Limitacions del domicili

Perez A, et al. (2018), defensa que el més important en relació amb els domicilis de les persones candidates és l'espai i la higiene del domicili. En relació amb l'espai, actualment s'usen màquines d'HDD que no necessiten una instal·lació pel control de la presa d'aigües ni uns requisits elevats de seguretat microbiològica, perquè l'avanç tècnic de les màquines permet que l'aigua que s'usa durant les sessions vingui en bosses preparades per l'ús domiciliari. En relació amb la higiene, els requisits de seguretat microbiològica són menors per la manca d'instal·lació de les aigües, però cal que sigui adequada per minimitzar els riscos d'infecció de l'accés venós, i les infeccions que puguin anar relacionades amb la màquina (30).

La instal·lació de la màquina de HDD va a càrrec del proveïdor i de la casa comercial. Aquí a Catalunya els costos relacionats amb la maquinària i la instal·lació d'aquesta va a càrrec del Sistema Sanitari, però això no és així a tots els països. Aquesta situació provoca que hi hagi dades significativament diferents entre països a l'hora d'introduir la tècnica domiciliària (30).

- Manca d'implicació d'altres cuidadors

Walker R, et al. (2017), valoren la manca de suport familiar com una limitació per la HDD. Això ho justifiquen d'acord amb el fet que durant les sessions de diàlisi poden aparèixer complicacions que requereixin l'ajuda i actuació d'un cuidador, i per aquest motiu es creu necessari un mínim entrenament del cuidador, tot i que aquest no ha de ser tan rigorós com el de la persona sotmesa al tractament perquè la finalitat és que la persona en tractament sigui autònoma, i l'ajuda hi sigui en cas de necessitat però no com un hàbit. Segons aquests autors i Pérez A, et al. (2018), l'acompanyament i suport familiars són importants, però si el comportament de la persona que fa HDD és el de deixar el tractament en mans del cuidador, pot acabar creant dependència cap a aquest i això pot provocar una sobrecàrrega del cuidador que acabi causant l'abandonament terapèutic de la persona en HDD (30,43).

- Complicacions dialítiques a domicili

Durant les sessions d'hemodiàlisi hi pot haver complicacions clíniques, complicacions relacionades amb l'equip d'hemodiàlisi, complicacions en la punció, etc. Les guies mostren la importància que hi ha en què l'educació de la persona vagi encarada a poder solucionar de forma autònoma totes aquestes complicacions, així com a conèixer-les per preveure-les i evitar-les abans que passin (30,33,43).

- Complicacions de l'accés vascular

Hi ha 2 tècniques en relació amb l'accés venós, les fístules i els catèters. Les FAV requereixen puncions diàriament per a realitzar la HDD, però hi ha una tècnica anomenada Button Hole, que permet que la persona afectada es punxi sola, de manera que minimitza el dolor relacionat amb la punxada, redueix les complicacions relacionades amb la paret vascular i l'accés implicat, i redueix els riscos d'infecció. El catèter requereix que se sigui curós en les manipulacions i en l'heparinització d'aquest en finalitzar cada sessió, perquè s'ha de realitzar de forma asèptica i estèril (46).

Les complicacions relacionades amb l'accés venós poden anar relacionades amb complicacions en la punció i connexió de les vies, o amb complicacions relacionades amb l'accés venós, com el sagnat, la infecció i/o el mal funcionament de l'accés vascular. Totes les complicacions relacionades amb l'accés venós requeriran una atenció hospitalària amb els professionals de referència per valorar-les i tractar-les. Per això els problemes relacionats amb l'accés vascular, segons Sasaki Y, et al. (2018) suposen un criteri d'exclusió a la HDD. L'autor aconsella que abans d'iniciar la HDD els professionals s'assegurin de què l'accés vascular té un bon funcionament i no donarà problemes durant les sessions (32,46).

Segons Sasaki Y, et al. (2018) amb l'estudi realitzat del 2007-2016, conclouen que de 7128 persones que van entrar a l'estudi, un total de 155 van tenir complicacions durant la HDD, la majoria de les quals es van donar durant el primer any de realització de la tècnica a domicili de forma autònoma. De totes les complicacions, el 56% estaven relacionades amb l'accés vascular, el 18% estaven relacionades amb bloquejos del circuit, el 9% estaven relacionades amb la hipotensió arterial, el 3% estaven relacionades amb problemes amb el dispositiu i el 14% estaven relacionades amb altres complicacions no definides. L'estudi mostra que de totes aquestes complicacions, un total del 68% es podrien haver previst i evitat/controlat de forma autònoma si la persona hagués tingut una educació diferent (46).

### **Limitacions relacionades amb els proveïdors sanitaris**

- Implicació i formació de l'equip assistencial

Segons diversos autors com Trinh E, et al. (2017), i Walker R, et al. (2017), la implicació i formació de l'equip assistencial és necessària per promoure un bon desenvolupament de la tècnica i un augment de les seves taxes de prevalença. Tot això suposaria un augment de la informació que es transmet i un augment del ventall de possibilitats de tractament per la IRC. Això pot ajudar a potenciar i assegurar un desenvolupament millor en la HDD, com ho ha fet en països com Nova Zelanda i Austràlia, on els professionals d'infermeria nefrològica i els nefròlegs han d'estar obligatòriament formats amb les tècniques domiciliàries a més d'estar formats en les altres tècniques de TRS, i això ha suposat un elevat percentatge de persones en HDD (33,43).

- Canvis en les infraestructures hospitalàries

Segons Walker R, et al. (2017) la reestructuració de les infraestructures hospitalàries encarades a donar atenció dialítica a les persones amb IRC que requereixen TRS és necessària si es vol augmentar la taxa d'incidència i prevalença en HDD i proporcionar una bona atenció a la persona. Això també pot ajudar a promoure una educació i un entrenament correctes amb l'objectiu de minimitzar posteriorment les complicacions i barreres que puguin sorgir (43).

- Disminució del desequilibri nacional i internacional

Segons Walker R, et al. (2017), cal que els professionals sanitaris rebin una formació i una subvenció suficients per part del govern per minimitzar els desequilibris nacionals i internacionals a l'hora de rebre el tractament. No totes les polítiques volen donar subvencions per promoure la HDD i donar facilitat a les persones, i aquest fet genera

que en molts països l'implicat hagi de pagar la màquina i tot el que va relacionat amb el tractament que vol rebre. Això provoca que hi hagi un desequilibri gegant basat en l'economia de cada persona. Per aquest motiu l'autor defensa que els professionals sanitaris han de lluitar per una sanitat pública, i per rebre les subvencions requerides per poder assumir les necessitats de la població i així disminuir els desequilibris creats actualment entre països (43).

### **Limitacions relacionades amb el govern**

Segons Trinh E, et al. (2017) i Walker R, et al. (2017), per poder realitzar i promoure la HDD en els hospitals o centres sanitaris cal que hi hagi una inversió financera a darrere. Perquè això passi cal que hi hagi canvis en les polítiques governamentals dels països i que aquests se centrin, entre altres coses, a promoure el tractament d'hemodiàlisi domiciliària. Això no només va dirigit a les màquines, sinó que també ha d'anar dirigit a la despesa que s'ha de fer per reestructurar les unitats de diàlisi, per formar als professionals sanitaris i per assegurar-se que les persones reben un entrenament i educació suficient com per després reduir costos d'hospitalització i fer que aquesta inversió es recuperi posteriorment (33,43).

#### **3.2.2.2.1.2 Consideracions dels usuaris de la hemodiàlisi domiciliària**

Fins ara s'ha demostrat que les modalitats dialítiques domiciliàries solen ser les millors opcions de tractament dialític en molts casos, pels beneficis clínics i l'autonomia que aporten a la persona. Hi ha evidències que demostren que unitats de diàlisi amb una educació sistematitzada especialitzada fan que la persona amb malaltia renal tendeixi a realitzar HDD. L'autocura és un dels pilars fonamentals de la HDD, ja que la persona ha d'aprendre a cuidar-se pel seu propi benefici i per contribuir a una millora en l'eficiència de l'atenció sanitària i de la despesa sanitària. L'augment de la mitja d'edat poblacional, juntament amb l'envelliment de la població i els mals hàbits socials, provoca que la IR estigui en augment i conseqüentment la prevalença de persones en TRS. Per això l'augment de la prevalença de persones en HDD podria ajudar a disminuir la càrrega hospitalària de persones en TRS crònic (30).

Les persones que acaben fent HDD poden venir de 3 situacions diferents: la consulta de malaltia renal crònica avançada, d'una transició d'una altra modalitat de tractament o d'un fracàs d'empelt que els fa tornar a la diàlisi. D'aquestes situacions, Pérez A, et al. (2018), diuen que la situació idònia és la primera, perquè si des de moments incisius de la malaltia es comença una educació sanitària amb l'afectat, sense que aquest hagi hagut de dependre mai prèviament d'un equip assistencial sanitari, aquest tindrà més seguretat en ell mateix i ho veurà com la seva normalitat. També hi ha autors, com Naso

A, et al. (2015), que recomanen haver estat prèviament a DP perquè d'aquesta manera la persona ja ha tingut experiència prèvia i un primer contacte amb tractament domiciliària i, per tant està més familiaritzada amb les possibles complicacions que es puguin presentar durant les sessions, tot i que són tècniques molt diferents (30,45).

### **Criteris d'inclusió i exclusió**

Segons la SEN (2018) i Tannankore K, et al. (2014), per poder incloure una persona en el programa d'HDD cal tenir un espai previ on realitzar una entrevista a la persona, i aquesta ha d'anar després d'haver aportat tota la informació necessària sobre els tractaments existents. L'entrevista és important per valorar les característiques personals que ens poden fer pensar que la persona pot ser apte per a realitzar HDD, o pel contrari poden ser indicadors per excloure a la persona. Encara no existeix un candidat idoni o un perfil adequat per a incloure a la HDD, i la tècnica la poden realitzar des de persones grans amb una comorbiditat afegida que els pot permetre fer el tractament a domicili en fases finals de vida; fins a persones joves que els pot permetre mantenir una vida social i laboral activa. Però tot i no existir uns candidats idonis, alguns autors com Tennankore K, et al. (2014), enumeren una sèrie de recomanacions clíniques a tenir en compte a l'hora d'incloure a persones en la HDD (30,32).

De la mateixa manera que hi ha unes característiques personals i unes recomanacions clíniques per incloure una persona en la HDD, hi ha autors com Tennankore K, et al. (2014), o Pérez A, et al. (2018), que també estudien les contraindicacions que s'han de valorar per incloure o excloure a la persona afectada, evitant que s'encari a situacions de risc pel seu estat de salut. Les contraindicacions poden ser absolutes, que són totalment incompatibles amb la HDD, o poden ser contraindicacions relatives, que no s'han de veure com irreversibles sinó que s'han de tenir en compte i es poden treballar perquè es puguin revertir i no suposin un risc per la persona (30,32).

### **Educació i entrenament**

Tot i no haver-hi cap guia ni cap protocol homologat al respecte, en el "*Manual de hemodialisis domiciliària*" de la SEN (2018) es proposen uns objectius per a tenir la millor educació/entrenament possible. També fan referència a la necessitat de tenir un protocol establert per a sistematitzar l'entrenament en HDD segons els recursos de cada unitat i hospital, però alhora fa referència a la flexibilitat que cal tenir per personalitzar i individualitzar aquest protocol a cada individu que ha de rebre l'entrenament per així poder tenir una adherència terapèutica millor i poder tenir un augment en les taxes d'incidència i prevalença de la tècnica gràcies a una millora de l'entrenament d'aquesta (30).

L'objectiu principal de l'educació/entrenament de l'HDD és fomentar tècniques d'autocura i aconseguir la independència de la persona amb tractament dialític (30).

Segons les guies internacionals és molt important fer que la persona s'involucri en la seva autocura des de fases inicials de la IRC. Els objectius d'involucrar les persones en el seu propi tractament són aconseguir un bon control de la malaltia i afavorir que la persona tingui una actitud proactiva envers el tipus de tractament que vol per a tractar la IRC. Durant el transcurs de tot aquest procés un dels papers més importants és el d'infermeria. Els professionals d'infermeria especialitzats en nefrologia són els encarregats de: ajudar a l'equip sanitari; transmetre la informació juntament amb el metge a la persona afectada amb IRC sobre totes les tècniques disponibles per a fer TRS, sempre que no tinguin criteris d'exclusió o contraindicacions absolutes que podrien suposar un perill; conèixer i saber aplicar les tècniques per a realitzar el TRS; ajudar a la persona a prendre una decisió beneficiosa per ella; escoltar els dubtes i solucionar les preguntes de la persona; fer l'educació sanitària a la persona; realitzar l'acompanyament a la persona; etc. Per això és important que el professional d'infermeria tingui experiència, a més dels coneixements teòrics adquirits (30).

Tot i saber que l'entrenament de la HDD és decisiu per fer que les persones prenguin la decisió de fer la HD a domicili, hi ha autors com Walker R, et al. (2017), o Pérez A, et al. (2018), que després de valorar els resultats obtinguts en els estudis conclouen que hi ha d'haver un canvi i l'educació/entrenament de la HDD s'ha de centrar més al suport de les persones implicades i de les famílies, per així reduir l'abandonament terapèutic que hi ha actualment, o per reduir les pors de les persones a iniciar aquest tractament i així augmentar la incidència i prevalença de persones en HDD (30,43).

Les guies internacionals recomanen que totes les persones que puguin ser aptes per la HDD rebin informació completa sobre la tècnica i els seus requeriments per a motivar-los cap a l'autocura. A més, també fan esment al principi d'autonomia de la persona, que els professionals d'infermeria han de tenir present. Per això els professionals d'infermeria s'han d'assegurar que s'ofereixen totes les tècniques i opcions possibles a tothom perquè puguin fer una lliure elecció de la tècnica a la qual es volen sotmetre, i així no vulnerar el principi esmentat (30).

Per poder complir tot això cal que l'entrenament estigui enfocat en fer que la persona en HDD adquireixi un control sobre la seva malaltia i sobre el seu tractament, a base d'una actitud proactiva i d'autocura basada en la seguretat i confiança transmeses durant tot l'entrenament (30).

### **3.3 La qualitat de vida**

Segons l'OMS (2012), la qualitat de vida (QdV) és “la percepció de l'individu de la seva posició en la vida, en el context de la cultura i sistemes de valors on viu i en relació amb els seus objectius, expectatives estàndards i preocupacions”. Diversos estudis com el de Czyzewski L, et al. (2018) o Robles-Espinoza A, et al. (2016), confirmen i demostren que aquest és un concepte ambigu i subjectiu que s'ha d'entendre i percebre com un concepte multidimensional per així poder avaluar de forma correcta la QdV dels individus. Aquest concepte segons l'OMS (2012), engloba 6 dimensions diferents de l'individu: la dimensió psicològica, la dimensió física, les relacions socials, l'autonomia de l'individu, el medi ambient i la dimensió espiritual/religió. Aquestes dimensions es poden classificar en indicadors objectius i subjectius. Els indicadors objectius són aquells que normalment percep el personal sanitari, com poden ser els resultats de laboratori d'alguna prova feta, entre d'altres. Els indicadors subjectius són tots els factors sensorials relacionats amb el concepte de QdV, és a dir, com percep la persona el seu propi estat de salut, com se sent la persona, etc. Això significa que dues persones amb el mateix estat de salut poden diferir en la QdV a causa de la percepció de la salut que tinguin, la qual pot diferir d'un individu a un altre per diferents motius com l'edat, la percepció de la malaltia, els símptomes relacionats, entre d'altres (47–50).

Per poder avaluar la QdV de les persones existeixen diferents instruments validats que es poden usar. La WHOQOL és un instrument que valora la QdV de les persones, i aquest instrument ha estat creat pel WHOQOL Group, el qual està format per 15 països internacionals diferents. La intenció del grup WHOQOL és crear un instrument que pugui valorar la QdV sense diferenciar patologies o cultures. És a dir, volen crear un instrument que sigui aplicable per a tothom. L'any 1991 van crear el WHOQOL-100 i l'any 1994 van crear el WHOQOL-BRIEF, aquest últim estava basat en el primer instrument esmentat. Aquests instruments tenen diferents usos on s'inclou: la recerca, l'auditoria, la pràctica mèdica, la política i l'assessoria amb relació a l'afectivitat i mèrits de diferents tractaments. Però els instruments també es poden usar per: detectar variacions en la QdV amb relació a diferents cultures; comparar subgrups de la mateixa cultura per així mesurar canvis en el temps amb relació a canvis circumstancials de vida; valorar els canvis amb relació a la QdV i canvis en les malalties o estat de salut de les persones; etc. Tot i que aquests dos qüestionaris s'adaptin a totes les cultures i patologies existents, s'ha vist que no s'adaptin a totes les condicions dels individus i s'han anat creant altres instruments més específics, com per exemple el WHOQOL-OLD (2013), que fa una anàlisi de la QdV percebuda de les persones majors de 60 anys, o el

WHOQOL-HIV BREF (2002), que fa una anàlisi de la QdV percebuda de les persones amb VIH (47,51–54).

Segons la revisió integrativa de Carrillo-Algara A, et al. (2018), existeixen diferents instruments validats relacionats amb la valoració de la QdV de les persones amb malalties renals cròniques, entre els quals destaca el WHOQOL-BREF, el WHOQOL-OLD, el KDQOL-36, el KDQOL-SF36 i el KDQOL-SF12. En aquesta revisió acaba conclouent que l'escala KDQOL-36 és la que té més dimensions específiques per avaluar a les persones amb IRC avançada, a més aquest instrument està adaptat culturalment a diferents països i traduït a diversos idiomes perquè sigui de fàcil aplicació (55).

### **3.3.1 Qualitat de vida i diàlisi domiciliària**

Segons l'últim informe de ANZDATA (2020), l'any 2019 hi havia un total de 1074 persones a Austràlia i 408 persones a Nova Zelanda fent HDD. Això suposa el 9.3% de persones en TRS amb diàlisi d'Austràlia, i el 20.4% de persones en TRS amb diàlisi de Nova Zelanda. A Austràlia, més d'un 50% de les persones en tractament dialític fan HD intensiva, mentre que en el cas de Nova Zelanda el percentatge és de més del 60%. En els registres d'ANZDATA no es valora la qualitat de vida de les persones amb IRC avançada en tractament dialític, però mostra les dades relacionades amb el percentatge de persones que realitzen HDD a Austràlia i Nova Zelanda, els dos països capdavanters en aquest tipus de tractament en concret (56).

Segons la revisió sistemàtica i meta-anàlisi de Bonenkamp A, et al. (2020), conclouen que les persones que realitzen diàlisi experimenten la teràpia com una càrrega i, fins i tot tenen pitjor qualitat de vida percebuda en comparació amb persones amb altres malalties cròniques com la diabetis. Aquests autors diuen que la diàlisi domiciliària (DP o HDD) té una sèrie de beneficis associats que comporten que hi hagi un augment en la QdV percebuda de les persones que estan sotmeses a aquests tipus de tractament. Els beneficis que esmenten són: augment de la independència, autonomia i flexibilitat durant el dia; possibilitats d'autocura; i disminució de visites hospitalàries. Aquests beneficis poden anar relacionats amb què les persones puguin tornar a treballar i participar en activitats socials. A més, relacionen la diàlisi domiciliària amb la reducció de medicació i de les restriccions dietètiques de la persona. Tot això fa que hi hagi una QdV percebuda molt millor en comparació amb la QdV percebuda de les persones que realitzen la diàlisi en un centre hospitalari. Aquests autors fan una comparació de la QdV percebuda en persones de diferents països i veuen que hi ha molta diferència entre uns i altres. Aquesta diferència l'atribueixen a la poca equitativitat que hi ha entre la sanitat dels països, la qual provoca que hi hagi més o menys facilitats a tenir accés a realitzar



diàlisi diària, entre altres circumstàncies en relació amb la sanitat del país que poden influenciar a què hi hagi diferències abismals d'opinió entre persones que reben un mateix tractament en un país o en un altre, i no és a causa del tractament, sinó de l'accés a aquest. Per aquest motiu acaben conclouent que per a poder obtenir uns resultats significatius i disminuir els biaixos i diferències, tant socials com sanitàries, que hi puguin haver entre diferents països, cal que es compari la QdV percebuda de persones en HD-hospitalària i persones en HDD d'un mateix país (57).

Segons l'estudi realitzat per Heidenheim P, et al. (2003), on comparen la QdV percebuda d'individus del mateix país, la QdV percebuda de les persones en tractament dialític millora després de canviar d'una modalitat convencional (on es dialitzen 3 cops per setmana), a una modalitat intensiva (on es dialitzen cada dia). Segons l'estudi, aquest augment en la QdV percebuda augmenta perquè amb una HD-intensiva la persona percep un augment d'energia, de força i de resistència a causa de l'augment de sessions dialítiques i de temps de diàlisi a la setmana, el qual redueix els símptomes associats a la diàlisi com pot ser la fatiga, els símptomes urèmics, el cansament, les rampes i les restriccions dietètiques. Normalment els símptomes associats amb la diàlisi comprometen la QdV percebuda de les persones en HD, provocant que quan la persona canvia d'una modalitat convencional (3 cops/setmana) a una d'intensiva (6 cops/setmana) percep una reducció significativa d'aquests símptomes, provocant així un augment de la sensació de benestar, que es reflecteix en un augment en la QdV percebuda de la persona. Els resultats de l'estudi demostren que els participants que canvien de modalitat (d'HD-convencional a HD-intensiva) noten, després de 18 mesos del canvi, una disminució de símptomes relacionats amb la diàlisi, una disminució de malalties associades amb la IRC i una disminució de l'estrès. Aquesta millora en la QdV percebuda de les persones que han realitzat el canvi de modalitat es veu reflectida en què aquestes van poder tornar a ser capaços de tornar a treballar, de tornar a interactuar més amb els fills, i de tornar a participar en activitats que havien abandonat mentre feien HD-convencional. En canvi, les persones que fan HD-convencional no mostren canvis amb relació a la QdV percebuda i, fins i tot, mostren un empitjorament en algunes àrees (58).

Segons Martín I, et al. (2012), "La HDD està més ben valorada per les persones amb IRC avançada en tractament dialític que la HD-hospitalària, proporcionant major independència i sensació de benestar permetent adaptar el tractament al mateix estil de vida." (59).

#### 4 **Bibliografía**

1. Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales (NIDDK). Los riñones y su funcionamiento [Internet]. USA. 2018 [citad 26 novembre 2020]. Disponible a: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/rinones-funcionamiento>
2. Levey A, Levin A, Kellum J. Definition and classification of kidney diseases. Am J Kidney Dis. 2013;61(5):686-8.
3. Kellum J, Lameire N, Aspelin P, Barsoum R, Burdmann E, Goldstein S, et al. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) acute kidney injury work group. KDIGO clinical practice guideline for acute kidney injury [Internet]. Vol. 2, Kidney International Supplements. 2012 [citad 17 desembre 2020]. p. 1-138. Disponible a: <http://www.kidney-international.org>
4. Rodríguez-Palomares J, García F, Cañamas M, Arriba G. Fracaso renal agudo. Concepto, definición, epidemiología, etiopatogenia y clasificación, manifestaciones clínicas, complicaciones y diagnóstico diferencial. Med [Internet]. 2015;11(81):4842-51. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.med.2015.06.002>
5. Alijama P, Arias M, Caramelo C, Egido J, Lamas S. Nefrología Clínica. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2009.
6. Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología. 2004;24(Suppl.6):27-34.
7. Quiroga B, Rodríguez-Palomares J, Arriba G. Insuficiencia renal crónica. Med [Internet]. 2015;11(81):4860-7. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.med.2015.06.004>
8. Alonso R. Enfermería en Nefrología y Diálisis. Madrid: DAE Grupo Paradigma; 2013.
9. WHO. The top 10 causes of death [Internet]. WHO. Ginebra: WHO; 2020 [citad 17 desembre 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
10. WHO. Mortality and global health estimates [Internet]. WHO. Ginebra; 2020 [citad 17 desembre 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>

11. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández G, Galcerán J, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. Rev Nefrol Órgano Of la Soc Española Nefrol [Internet]. 2014 [citad 1 desembre 2020];34(3):302-16. Disponible a: <https://revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699514054048>
12. Alcázar R, Egocheaga M, Orte L, Lobos J, González E, Álvarez F, et al. Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. Órgano Of la Soc Española Nefrol [Internet]. 2008 [citad 1 desembre 2020];28(3):273-82. Disponible a: <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699508005614>
13. Andrassy K. Comments on «KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease» [Internet]. Vol. 84, Kidney International. 2013 [citad 17 desembre 2020]. p. 622-3. Disponible a: [www.publicationethics.org](http://www.publicationethics.org)
14. Eckardt K, Coresh J, Devuyst O, Johnson R, Köttgen A, Levey A, et al. Evolving importance of kidney disease: From subspecialty to global health burden. Lancet. 2013;382(9887):158-69.
15. Hill N, Fatoba S, Oke J, Hirst J, O'Callaghan C, Lasserson D, et al. Global prevalence of chronic kidney disease - A systematic review and meta-analysis. PLoS One [Internet]. 2016;11(7):1-18. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0158765>
16. ERA-EDTA. Registry Annual Report 2018 [Internet]. ERA-EDTA. 2020 [citad 17 desembre 2020]. Disponible a: <https://www.era-edta.org/registry/AnnRep2018.pdf>
17. Stel V, Brück K, Fraser S, Zoccali C, Massy Z, Jager K. International differences in chronic kidney disease prevalence: A key public health and epidemiologic research issue. Nephrol Dial Transplant. 2017;32(February):ii129-35.
18. Otero A, Francisco A, Gayoso P, García F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. Nefrologia. 2010;30(1):78-86.
19. WHO. 10 leading causes of death in females [Internet]. WHO. Ginebra; 2008 [citad 17 desembre 2020]. Disponible a: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health->

estimates/ghe-leading-causes-of-death

20. Mahillo B. Informe de diálisis y Transplantes 2018 [Internet]. Vol. 2018, Sociedad Española de Nefrología (SEN). 2019. Disponible a: [https://www.senefro.org/contents/webstructure/SEN\\_2019\\_REER\\_modificada.pdf](https://www.senefro.org/contents/webstructure/SEN_2019_REER_modificada.pdf)
21. Magaz A, Rivas A, Clèries M, García M, Vázquez C, Alonso R, et al. Organización de los registros autonómicos de enfermos renales en tratamiento sustitutivo en España. Nefrología [Internet]. 2000 [citad 2 desembre 2020];20 Suppl 5(5):17-22. Disponible a: <https://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699500026351>
22. ONT, CCAA. Registros Autonómicos de Enfermos Renales [Internet]. 2018. Madrid: Organización Nacional de Transplantes; 2017 [citad 2 desembre 2020]. p. 1-79. Disponible a: [https://www.senefro.org/contents/webstructure/Informe\\_REER\\_2017.pdf](https://www.senefro.org/contents/webstructure/Informe_REER_2017.pdf)
23. Rama I, Troya M, Cases A, Calabia J, Cao H, Segarra A, et al. Informe estadístic del Registre de Malalts Renals de Catalunya 2018 [Internet]. Vol. 34. 2018. Disponible a: [http://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres\\_activitat/registre\\_de\\_malalts\\_renals/arxiu/Informe-RMRC-2018.pdf](http://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres_activitat/registre_de_malalts_renals/arxiu/Informe-RMRC-2018.pdf)
24. Curbelo J, Vega D. Nefrología & Urología. Astúrias: Curso Intensivo MIR Astúrias; 2012.
25. Aguilera A, Alonso A, Linares B, Prieto S, García L, Prieto M. Valoración de la elección de tratamiento conservador en la Enfermedad Renal Crónica. Nefrología. 2019;22(1):52-8.
26. Roderick P, Rayner H, Tonkin-Crine S, Okamoto I, Eyles C, Leydon G, et al. A national study of practice patterns in UK renal units in the use of dialysis and conservative kidney management to treat people aged 75 years and over with chronic kidney failure. Heal Serv Deliv Res [Internet]. 2015 [citad 4 desembre 2020];3(12):1-186. Disponible a: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284925/pdf/Bookshelf\\_NBK284925.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284925/pdf/Bookshelf_NBK284925.pdf)
27. Fassett R. Current and emerging treatment options for the elderly patient with chronic kidney disease. Clin Interv Aging [Internet]. 2014 [citad 4 desembre 2020];9:191-9. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.2147/CIA.S39763>
28. Andreu L, Hidalgo M, Moreno C. Tratamiento conservador ante la Enfermedad

- Renal Crónica. Nefrología. 2015;18(4):303-7.
29. White S, Chadband S, Jan S, Chapman J, Cass A. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? Bull World Health Organ. 2008;86(3):161-240.
  30. Pérez A, Reque J, Molina P. Manual de hemodiálisis domiciliaria [Internet]. Madrid: SEN; 2018. Disponible a: [https://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/22403/Ejemplos\\_Normas\\_AP\\_A\\_\(7ª\\_Edición\).pdf?sequence=1](https://rodin.uca.es/xmlui/bitstream/handle/10498/22403/Ejemplos_Normas_AP_A_(7ª_Edición).pdf?sequence=1)
  31. Martínez T. Manual de accesos vasculares para hemodiálisis. Madrid: SEDEN; 2012.
  32. Tennankore K, Nadeau-Fredette A, Chan C. Intensified home hemodialysis: Clinical benefits, risks and target populations. Nephrol Dial Transplant. 2014;29(7):1342-9.
  33. Trinh E, Chan C. The Rise, Fall, and Resurgence of Home Hemodialysis. Semin Dial. 2017;30(2):174-80.
  34. Tomori K, Okada H. Home Hemodialysis: Benefits, Risks, and Barriers. Contrib Nephrol. 2018;196:178-83.
  35. Young B, Chan C, Blagg C, Lockridge R, Golper T, Finkelstein F, et al. How to overcome barriers and establish a successful home HD program. Clin J Am Soc Nephrol. 2012;7(12):2023-32.
  36. Marshall M, Chan C. The Evolution of Home HD. Meeting Modern Patient Needs. Contrib Nephrol. 2016;189:36-45.
  37. Romero A, Serrano E, Crespo R. Estado actual de la utilización de la hemodiálisis domiciliaria: revisión integrativa. Enfermería nefrológica. 2018;21(1):63-74.
  38. USRDS. International Comparisons. Annual Data Report. South Korea; 2020.
  39. USRDS. Annual Data Report [Internet]. [citad 28 desembre 2020]. Disponible a: <https://adr.usrds.org/2020/end-stage-renal-disease/11-international-comparisons>
  40. Palmer SC, Palmer AR, Craig JC, Johnson DW, Stroumza P, Frantzen L, et al. Home versus in-centre haemodialysis for end-stage kidney disease. Vol. 2014, Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley and Sons Ltd; 2014.
  41. Miller B, Himmele R, Sawin D, Kim J, Kossmann R. Choosing Home

- Hemodialysis: A Critical Review of Patient Outcomes. *Blood Purif.* 2018;45(1-3):224-9.
42. Rydell H, Ivarsson K, Almquist M, Segelmark M, Clyne N. Improved long-term survival with home hemodialysis compared with institutional hemodialysis and peritoneal dialysis: A matched cohort study. *BMC Nephrol.* 2019;20(1):1-9.
  43. Walker R, Howard K, Morton R. Home hemodialysis: a comprehensive review of patient-centered and economic considerations. *Clin Outcomes Res* [Internet]. 16 febrer 2017 [citat 18 novembre 2020];Volume 9:149-61. Disponible a: <https://www.dovepress.com/home-hemodialysis-a-comprehensive-review-of-patient-centered-and-econ-peer-reviewed-article-CEOR>
  44. Bennett P, Schatell D, Shah K. Psychosocial aspects in home hemodialysis: A review. *Hemodial Int.* 2015;19(S1):S128-34.
  45. Naso A, Scaparrotta G, Naso E, Calò L. Intensive Home Hemodialysis: An Eye at the Past Looking for the Hemodialysis of the Future. *Artif Organs.* 2015;39(9):736-40.
  46. Sasaki Y, Ogawa T, Kanayama Y, Tokui K, Morita T, Yasuda K, et al. Methods We Currently Use for Home Hemodialysis Management. *Contrib Nephrol.* 2018;196:237-42.
  47. WHO. Measuring Quality of Life [Internet]. WHO. 2012 [citat 30 març 2021]. Disponible a: <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
  48. Jenkinson C. Definition, Measures, Applications, & Facts [Internet]. *Britannica.* 2020 [citat 30 març 2021]. Disponible a: <https://www.britannica.com/topic/quality-of-life>
  49. Robles-Espinoza A, Rubio-Jurado B, De la Rosa-Galván E, Nava-Zavala A. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Resid.* 2016;11(3):120-5.
  50. Czyżewski Ł, Frelik P, Wyzgał J, Szarpak Ł. Evaluation of Quality of Life and Severity of Depression, Anxiety, and Stress in Patients After Kidney Transplantation. *Transplant Proc* [Internet]. 2018;50(6):1733-7. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.04.026>
  51. WHO. WHOQOL User Manual. Vol. 3304, WHO. 2012. p. 1-148.
  52. WHO. WHOQOL - Files [Internet]. WHO. 2021 [citat 31 març 2021]. Disponible a:

- <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>
53. WHO. WHOQOL - 100 [Internet]. WHO. 2021 [citad 31 març 2021]. Disponible a: <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-100>
  54. WHO. WHOQOL-HIV BREF [Internet]. WHO. 2002 [citad 31 març 2021]. Disponible a: [https://www.who.int/mental\\_health/evidence/WHOQOL-HIV\\_BREF.pdf](https://www.who.int/mental_health/evidence/WHOQOL-HIV_BREF.pdf)
  55. Carrillo A, Torres G, Leal C, Hernández S. Escalas para evaluar la calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica avanzada: Revisión integrativa. *Enferm Nefrol.* 2018;21(4):334-47.
  56. ANZDATA. 43rd Annual Report 2020. Chapter 4. Australia & New Zeland Dialysis & Transplant Registry. Australia; 2020.
  57. Bonenkamp A, Van Eck A, Hoekstra T, Verhaar M, Van Ittersum F, Abrahams A, et al. Health-Related Quality of Life in Home Dialysis Patients Compared to In-Center Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. *Kidney Med* [Internet]. 2020;2(2):139-54. Disponible a: <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2019.11.005>
  58. Heidenheim A, Muirhead N, Moist L, Lindsay R. Patient quality of life on quotidian hemodialysis. *Am J Kidney Dis.* 2003;42(1 SUPPL. 1):36-41.
  59. Martín I, Domínguez A, Castellano I, García M. Calidad de la vida en hemodiálisis domiciliaria. *Enfermería Nefrológica.* 2012;15(1):21-2.
  60. SEDYT. Centros de diálisis en Cataluña [Internet]. SEDYT. 2019 [citad 15 març 2021]. Disponible a: <https://www.sedyt.org/centros-de-dialisis/centros-de-dialisis/27-centros-de-dialisis-en-espana/62-cataluna>
  61. ICS. Presentació Hospital [Internet]. Girona. 2014 [citad 3 març 2021]. Disponible a: <http://www.icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/29>
  62. ICS. Nefrologia. ICS Girona [Internet]. Girona. 2020 [citad 4 març 2021]. Disponible a: <http://www.icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/222>
  63. Hays R, Kallich J, Mapes D, Coons S, Naseem A, Carter W. Kidney Disease Quality of Life Short Forma (KDQOL-SFtm), version 1.3. A Manuel for Usea and Scoring. 1997. p. 1-43.
  64. Alonso J. Descripción del KDQOL - SF. Grup Investig en Serv Sanit Dr Aigüader, Barcelona, Esp. 2009;88:4.

65. Carlos Z, Juan D, Hans M, Kirsten L, Raquel A, Liliana O. Kidney Disease Quality of Life. English [Internet]. 2000 [citat 9 març 2021];8-10. Disponible a: [https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/kdqol.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html)
66. BOE. Real Decreto 231/2020, de 4 de febrero, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2020. [Internet]. BOE. 2020 [citat 15 març 2021]. Disponible a: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-1652>



## **5 Objectius**

### ***Objectiu general***

- Conèixer la qualitat de vida percebuda de les persones que fan hemodiàlisi domiciliària de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

### ***Objectius específics***

- Estudiar la qualitat de vida percebuda de les persones que fan hemodiàlisi hospitalària a l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.
- Estudiar la qualitat de vida percebuda de les persones que fan hemodiàlisi domiciliària a l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.
- Comparar la qualitat de vida percebuda de les persones que fan hemodiàlisi domiciliària a Girona amb la de les persones que fan hemodiàlisi hospitalària a l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.
- Observar el progrés de la qualitat de vida percebuda de les persones que fan hemodiàlisi domiciliària després de sis mesos de tractament.

## **6 Metodologia**

### **6.1 Disseny de l'estudi**

Per a realitzar aquesta recerca s'ha utilitzat un disseny d'estudi quantitatiu, descriptiu, comparatiu, observacional, longitudinal i basat en un únic centre hospitalari.

### **6.2 Població d'estudi**

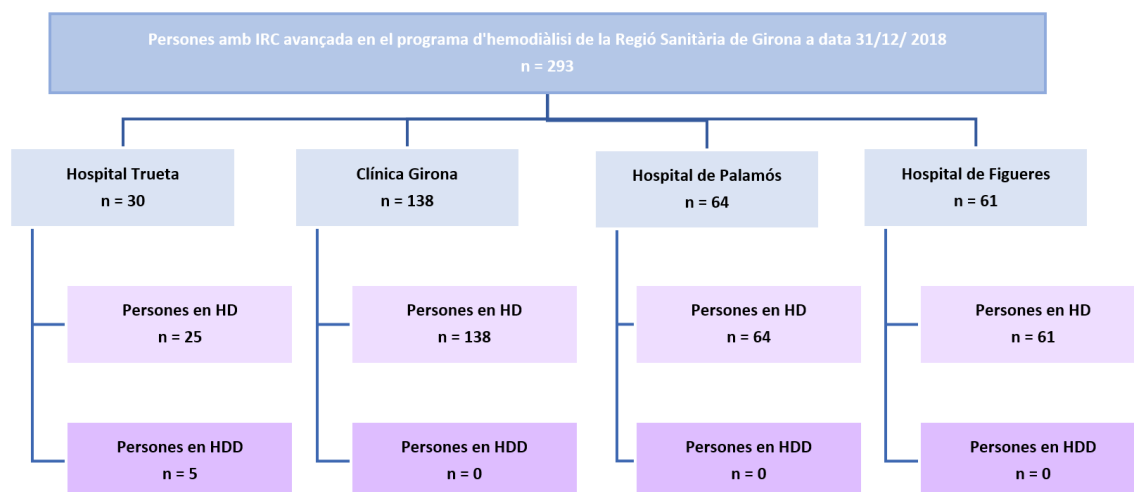
La població objecte d'estudi són les persones de la regió sanitària de Girona que formen part del programa de tractament d'hemodiàlisi crònica, i que realitzen la HD en els centres de la regió sanitària de Girona que proporcionen tractament hemodialític, en el període de l'octubre de 2020 al maig de 2021. A 31 de desembre de 2018 hi havia un total de 293 persones en TRS registrades en el programa d'hemodiàlisi crònica en els següents centres: Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, Clínica Girona, Hospital de Palamós i Hospital de Figueres (Fundació Salut Empordà) (60).

Del total de persones registrades, hi havia 30 persones que es tractaven a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, 138 persones que es tractaven a la Clínica Girona, 64 persones que es tractaven a l'Hospital de Palamós i 61 persones que es tractaven a l'Hospital de Figueres (Fundació Salut Empordà).

Del total de persones en TRS registrades, hi havia un total de 288 persones que feien hemodiàlisi i un total de 5 persones que feien HDD. D'aquestes últimes, el 100% tenen com a hospital de referència l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.

A la figura 3 es presenta la distribució de persones amb IRC avançada i en tractament crònic segons el tipus de TRS i el centre de referència per a realitzar el tractament d'hemodiàlisi.

**Figura 3** Distribució de persones amb IRC en tractament d'hemodiàlisi de la regió sanitària de Girona a data de 31/12/2018.



Font: Distribució de persones amb IRC avançada en tractament d'hemodiàlisi de la Regió Sanitària de Girona a data 31/12/2018. Elaboració pròpia.

### 6.2.1 Criteris d'inclusió i d'exclusió

#### Criteris d'inclusió

Persones que compleixin:

- Persona adulta major d'edat (edat >18 anys) amb IRC avançada inclosa al programa d'hemodiàlisi hospitalària crònica o al programa d'hemodiàlisi domiciliària a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta a partir de la data 1 d'octubre de 2020.
- Persona amb una IRC que està en el programa d'hemodiàlisi hospitalària de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, i hi ha estat durant un mínim període de 3 mesos.
- Persona amb IRC que està en el programa d'hemodiàlisi domiciliària.
- Persona amb IRC en TRS amb HD o HDD que entén tant la llengua catalana com la castellana, per tal de poder respondre als qüestionaris de recollida de dades de forma autònoma i individualitzada.

## **Criteris d'exclusió**

Persones que compleixin:

- Qualsevol motiu de caràcter físic o mental que no li permeti respondre els qüestionaris de recollida de dades (trastorns cognitius, incapacitat intel·lectual, no comprensió de la llengua catalana o castellana).
- La persona no es pot trobar en situació clínica crítica en el moment de la recollida de dades. Per exemple, persones hospitalitzades o que han estat sotmeses a una intervenció quirúrgica.

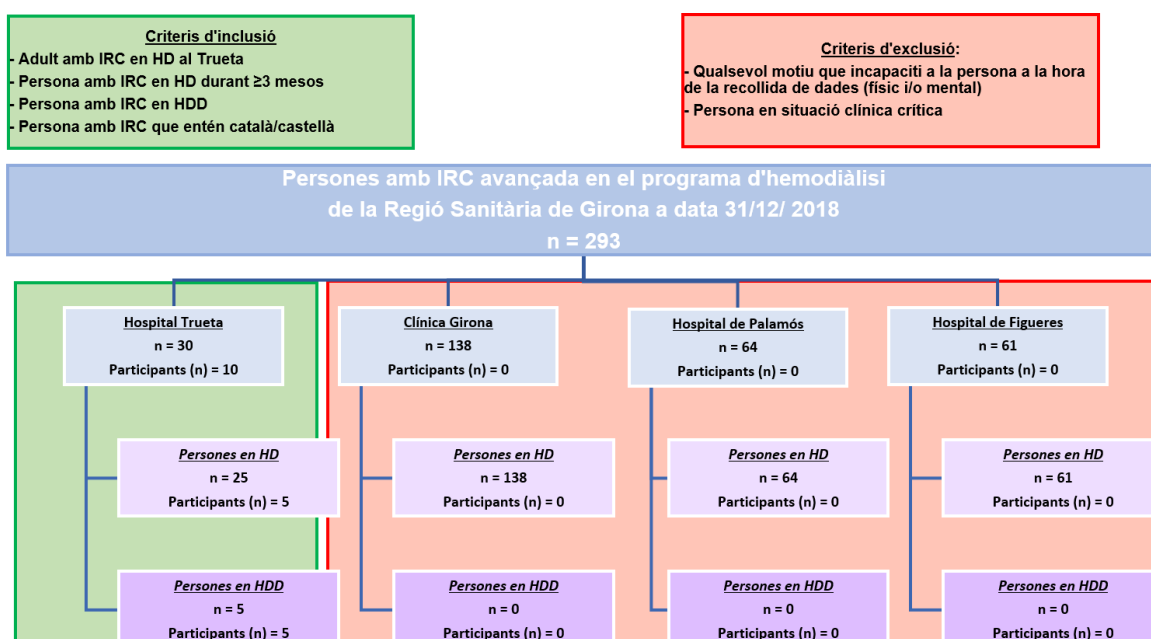
### **6.2.2 Participants**

L'estudi es realitzarà al servei d'Hemodiàlisi de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, centre de referència d'hemodiàlisi de la província de Girona (61,62).

La població d'estudi són les persones amb IRC que formen part del programa de TRS amb HD, i les persones amb IRC que formen part del programa de TRS amb HDD, en el període de l'1 d'octubre del 2020 al 15 de març de 2021 a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta.

A l'estudi participen un total de 10 persones en TRS. Del total de participants, n'hi ha 5 en tractament amb HDD (2 homes i 3 dones) i 5 en tractament amb hemodiàlisi hospitalària (3 homes i 2 dones), que compleixen els criteris d'inclusió i que accepten de forma voluntària formar part d'aquest estudi. A la figura 4 es presenta la població d'estudi distribuïda segons el centre de referència on fan hemodiàlisi i el tipus de TRS (HDH o HDD), conjuntament amb els criteris d'inclusió i exclusió de l'estudi i acabar obtenint la mostra de l'estudi.

**Figura 4** Distribució de persones amb IRC en tractament d'hemodiàlisi de la regió sanitària de Girona a data 31/12/2018, i número total de participants a l'estudi segons els criteris d'inclusió i exclusió.



Font: Distribució de persones amb IRC avançada en tractament d'hemodiàlisi de la Regió Sanitària de Girona a data 31/12/2018 i nombre total de participants a l'estudi segons els criteris d'inclusió i exclusió. Elaboració pròpia.

## 6.3 Variables i instruments

### 6.3.1 Variables sociodemogràfiques i instrument de mesura

Per la recollida de dades de les variables sociodemogràfiques s'ha usat un qüestionari ad-hoc de variables sociodemogràfiques on es recullen les següents variables (Annex 1):

- Edat, amb 4 opcions de resposta (18-44 anys, 45-64 anys, 65-74 anys, >74 anys)
- Gènere, amb 2 opcions de resposta (home, dona)
- Malaltia de base, amb resposta oberta
- Tractament renal substitutiu, amb 3 opcions de resposta (hemodiàlisi hospitalària, HDD, altres)
- Nivell d'estudis, amb 6 opcions de resposta (analfabet, primària, secundària, grau mitjà, superior, altres)
- Situació laboral, amb 6 opcions de resposta (treballador, ajuda social, pensionista, aturat, estudiant, altres)
- Convivència, amb 6 opcions de resposta (sol, en parella, acompanyat, a un centre o residència, amb suport extern, altres)
- Salari mensual, amb 2 opcions de resposta (inferior o superior a 950€/mes)
  - o Equivalència al salari mínim estandarditzat per l'Estat Espanyol l'any 2020

- Especificació del cuidador principal, amb resposta oberta
- Nivell d'estudis del cuidador principal, amb 6 opcions de resposta (analfabet, primària, secundària, grau mitjà, superior, altres)
- Situació d'habitatge, amb 3 opcions de resposta (compra, lloguer, altres)
- Poble o ciutat on viu, amb resposta oberta

### **6.3.2 Variables clíniques**

Per a la recollida de dades de les variables clíniques s'ha usat el qüestionari KDQOL-SF (Annex 2), on s'avaluen variables clíniques relacionades amb la qualitat de vida de les persones:

Kidney Disease Quality of Life-Short Form (KDQOL-SF) (Hays, Kallich, Mapes, Coons i Carter; 1994). Aquest és un qüestionari que mesura la qualitat de vida de la persona amb malaltia renal i en tractament dialític. El qüestionari original de Hays, Kallich, Mapes, Coons i Carter (1994) va ser traduït i validat al castellà per Jordi Alonso i Fernando García (1998). La versió original conté 97 ítems que els mateixos autors van reduir a 80 a partir d'una revisió de la literatura i de grups de discussió amb persones amb malaltia renal crònica en tractament dialític. Alguns dels ítems del KDQOL-SF es van obtenir d'altres escales prèviament validades com l'escala MOS del son (Medical Outcomes Study) (Rao et al., 2000) i l'escala de qualitat de vida, SF-36 (Alonso et al. 1995; Ware i Sherbourne, 1992). El qüestionari està diferenciat en dues parts: una part genèrica i una part específica per persones amb una malaltia renal. La part genèrica correspon a l'escala de qualitat de vida, SF-36 (Alonso et al. 1995; Ware i Sherbourne, 1992) reconegut i utilitzat internacionalment per a realitzar estudis multicèntrics. Aquest qüestionari consta de 36 ítems distribuïts en 8 escales: funció física, rol físic, dolor, salut general, vitalitat, funció social, rol emocional i salut mental. Aquests ítems poden proporcionar dues puntuacions sumatives: l'Índex Sumari Físic i l'Índex Sumari Mental. La consistència interna per a les 8 escales de la part genèrica (SF-36) de 36 ítems, calculada mitjançant els valors alfa oscil·len entre .78 i .92 (Hays et al., 1997). El qüestionari es completa amb 44 ítems específics de la malaltia renal distribuïts en 11 escales: símptomes, efectes de la malaltia renal, càrrega de la malaltia renal, treball, funció cognitiva, qualitat de la interacció social, funció sexual, son, suport social, estímul del personal de diàlisi i Satisfacció de la persona amb el personal de diàlisi (Taula 4). La part específica del qüestionari presenta una consistència interna amb un alfa de Cronbach  $\alpha = .80$  (amb 2 excepcions  $\alpha = .68$  en la funció cognitiva i  $\alpha = 0.61$  en qualitat d'interacció social). Els valors de les mitjanes de les escales objectiu, oscil·len entre 25.6 (DT = 37.82) en treball i 79.11 (DT = 19.75) en funció cognitiva sobre el percentatge de puntuació total possible (0 - 100). Aquest qüestionari és pertinent per a la present

recerca, ja que té en compte la qualitat de vida de la persona amb insuficiència renal crònica i que es troba amb tractament dialític d'una manera holística, reconeixent els símptomes propis del TRS de diàlisi, aspectes psicològics, aspectes fisiològics, aspectes socials i aspectes assistencials (63–65).

**Taula 4** Escales del KDQOL-SF

Escales del KDQOL-SF	
Escales generals de QdV (SF-36)	Escales de Qualitat de Vida (QdV) Renal
Funció física	Símptomes
Rol físic	Efectes de la malaltia renal
Dolor	Càrrega de la malaltia renal
Salut general	Treball
Vitalitat	Funció cognitiva
Funció social	Qualitat de la interacció social
Rol emocional	Funció sexual
Salut mental	Son
	Suport social
	Estímul del personal de diàlisi
	Satisfacció de la persona amb el personal de diàlisi

*Font: Escales del KDQOL-SF d'elaboració pròpia.*

Les opcions de resposta donades en el qüestionari són varies i presenten una puntuació diversa, segons el tipus de pregunta que es faci. En la interpretació del qüestionari KDQOL-SF (Annex 2.1) s'hi observa la codificació de les respostes i les puntuacions de cada ítem. Totes les escales es puntuen de 0 a 100 i com més elevades són les puntuacions de cada escala, més qualitat de vida es gaudeix, amb l'excepció de dues escales: "funció cognitiva" i "qualitat de les relacions socials" (63).

Els participants han de donar respostes en referència a la seva situació en el moment present i en els últims dies en general. El temps de resposta dels 80 ítems del qüestionari és d'aproximadament 15-20 minuts.

#### **6.4 Procediment**

Per a poder executar aquest projecte de recerca primerament s'ha realitzat una recerca bibliogràfica amb l'objectiu de trobar informació actualitzada en relació amb la IRC i els tipus de tractaments existents. En aquesta recerca se centra l'interès sobre la HDD i la QdV percebuda de les persones amb una IRC i en TRS amb HD, per establir una connexió de millora en relació amb la QdV percebuda i el tipus de tractament rebut. Durant la recerca s'ha obtingut evidència científica diversa en relació amb la HDD i la

millora de la QdV percebuda d'aquestes persones, i s'estableix una relació directa amb aquestes dues variables.

Un cop realitzada la recerca bibliogràfica s'ha elaborat el projecte en el qual consten diferents passos a seguir. En primer lloc s'han hagut de definir els objectius del projecte, els quals ajudaran a realitzar, posteriorment, una recerca bibliogràfica per a triar els recursos i mètodes que més s'ajustaven als objectius de recerca per a recollir les dades necessàries i així obtenir la resposta dels objectius plantejats. Els qüestionaris són 2: el qüestionari KDQOL-SF de Hays, Kallich, Mapes, Coons i Carter, i el qüestionari ad hoc de variables sociodemogràfiques de creació pròpia. En segon lloc s'ha establert la població d'estudi per limitar el nombre de persones dins l'estudi i així tenir unes dades amb menys biaixos sociodemogràfics, així com una òptima obtenció de dades.

Un cop elaborats els recursos de recollida de dades del projecte el pas següent és presentar el projecte al CEIC (Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica) de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta i al servei d'Hemodiàlisi del mateix centre amb la finalitat d'obtenir la seva aprovació perquè pugui ser aplicat. A més, s'ha de presentar i explicar el projecte als professionals d'infermeria del servei perquè es puguin involucrar i ajudar a les persones amb IRC implicades en l'estudi per a resoldre els possibles dubtes i preguntes que tinguin amb relació als qüestionaris. També s'han de concretar uns dies per a poder repartir la informació i papers necessaris als participants de l'estudi, que es farà conjuntament entre la persona investigadora i els professionals del servei d'Hemodiàlisi.

Després de concretar els dies amb els professionals, s'exposarà als possibles participants el projecte que es vol dur a terme i es repartirà, un a un, el full d'informació amb relació al projecte i als requeriments per part dels participants, a totes aquelles persones que puguin formar part de l'estudi (segons criteris d'inclusió i exclusió del projecte). En aquest full informatiu hi consta un número de telèfon i un correu electrònic perquè es puguin posar en contacte amb la persona responsable si tenen qualsevol dubte o pregunta. Es deixarà un marge de temps d'una setmana per a poder solucionar tots els dubtes i després es procedirà a firmar el full de consentiment informat, únicament a aquelles persones que decideixin formar part de l'estudi.

Un cop firmat el consentiment informat, es procedirà a repartir els qüestionaris (KDQOL-SF i ad hoc de variables sociodemogràfiques) perquè els puguin contestar. Després de contestar-los es procedirà a recollir els fulls dels qüestionaris per part de la persona investigadora i es realitzarà la recollida de dades.

Passats sis mesos de la primera recollida de dades es tornarà a realitzar el mateix qüestionari a les persones en HDD per detectar possibles canvis i millores amb relació a la QdV percebuda a causa de l'adaptació al tractament a domicili.

Un cop finalitzada aquesta última recollida de dades, s'analitzaran els resultats per a poder realitzar la comparació entre les persones en hemodiàlisi hospitalària i les persones en hemodiàlisi domiciliària per així finalitzar l'estudi amb les conclusions basades en l'anàlisi de dades recollides durant aquest període de temps.

La fase inicial té una durada aproximada prevista de 10 mesos. Aquesta fase inclou la recerca bibliogràfica, el plantejament d'objectius i el mètode a seguir per a dur a terme el projecte. També inclou la recaptació dels participants en TRS amb hemodiàlisi voluntaris que vulguin participar en l'estudi.

La fase central és una fase que està previst que tingui una durada mínima de 6 mesos, ja que entre la primera part d'intervenció i la segona han d'haver passat 6 mesos. Aquesta fase inclou una primera presa de dades mitjançant les enquestes, les quals es repartiran als 10 participants voluntaris que formin part de l'estudi, i una segona presa de dades mitjançant les mateixes enquestes als participants de l'estudi en HDD, però 6 mesos després de la primera intervenció.

La fase final tindrà una durada mínima de 9 mesos. En aquesta fase s'hi inclou el primer anàlisi de dades, el qual es realitza després de la primera intervenció i, en el qual s'analitzen les dades recollides de la primera ronda de qüestionaris passats; el segon anàlisi de dades, el qual es realitza just després de la segona i última intervenció i, en el qual s'analitzen les dades recollides de la segona ronda de qüestionaris passats i es comparen els resultats obtinguts amb els primers resultats de la primera ronda d'enquestes passades als participants per així poder obtenir uns resultats de la comparativa feta; la revisió final del projecte; i l'exposició d'aquest a congressos i revistes.



### 6.4.1 Cronograma de l'estudi

Taula 5 Cronograma de l'estudi

ANY		2020-2021	2021			
TASQUES	MES	SETEMBRE - GENER	FEBRER	MARÇ	ABRIL - MAIG	JUNY
		Revisió bibliogràfica Creació del marc teòric				
Plantejament dels objectius						
Elecció del tipus d'estudi, població d'estudi i participants (criteris inclusió i exclusió). Selecció de les variables d'estudi Redacció de la metodologia de l'estudi Tria del qüestionari a usar per valorar la qualitat de vida de les persones amb IRC (KDQOL-SF) Elaboració del qüestionari ad hoc de variables sociodemogràfiques						
Presentació del projecte al CEIC de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta Demandar permís al servei d'Hemodiàlisi de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta						
Presentació del projecte als possibles participants i entrega del full informatiu de l'estudi. Entrega del consentiment informat als participants voluntaris a l'estudi.						

**Tala 5** Cronograma de l'estudi (continuació)

ANY	2021	2021 2022	2022					
	MES	JULIOL - SETEMBRE	OCTUBRE - NOVENBRE	DESEMBRE - FEBRER	MARÇ - MAIG	JUNY - AGOST	SETEMBRE - OCTUBRE	NOVENBRE - DESEMBRE
TASQUES								
Treball de camp 1 (realització de les enquestes i qüestionaris als participants que fan hemodiàlisi hospitalària i als que fan hemodiàlisi domiciliària).								
Anàlisi dels primers resultats obtinguts.								
Treball de camp 2 (realització de les enquestes i qüestionaris als participants que fan hemodiàlisi domiciliària).								
Anàlisi dels resultats obtinguts. Realització de les conclusions								
Revisió i redacció final								
Transcripció Presentació dels resultats a congressos i revistes científiques								

Font: Cronograma de l'estudi, d'elaboració pròpia

### 6.4.2 Pressupost econòmic

Per poder fer el pressupost de la despesa econòmica que suposa realitzar l'estudi, s'han dividit les despeses en dos grans grups. El primer fa referència a totes les despeses relacionades amb els recursos materials usats (Taula 6), i el segon fa referència a totes les despeses relacionades amb els recursos humans necessaris per a realitzar l'estudi (Taula 7).

**Taula 6** Despeses dels recursos materials

Material	Presentació	Quantitat	Preu/unitat	Total
<b>Fulls de paper</b>	500 fulls/paquet	2	4,40€	8,80€
<b>Bolígrafs</b>	50 bolígrafs/paquet	1	11,50€	11,50€
<b>Fotocòpies documents</b>	Fulls (qüestionaris)	20	0,08€/fotocòpia	1,60€
<b>Grapadora</b>		1	12,95€	12,95€
<b>Grapes</b>	1000 grapes/paquet	1	0,95€	0,95€
<b>Tinta impressora</b>	Tinta negra/color	2	35,50€	71€
<b>Memòria USB</b>	64GB	1	10,45€	10,45€
<b>Programa estadístic SPSS</b>	6 mesos	1	95,53€/mes	382,16€
<b>Gasolina</b>	Segons Km	10Km/dia	0,25€/Km	300€
<b>Preu del congrés</b>		1	400€	400€
<b>Publicació a revista</b>		1	1500€	1500€
			<b>Total</b>	<b>2699,41€</b>

Font: Despeses recursos materials, d'elaboració pròpia.

**Taula 7** Despeses dels recursos humans

Persona	Durada	Número d'hores/dia	Número dies/setmana	€/h	€/mes	Total
<b>1 Investigador</b>	27 mesos	4h/dia	5 dies/setmana	10€	950€	25650€
<b>1 Investigador de camp</b>	6 mesos	4h/dia	5 dies/setmana	10€	950€	5700€
					<b>Total</b>	<b>31350€</b>

Font: Despeses recursos humans, d'elaboració pròpia.

## **6.5 Anàlisi de dades**

Els resultats corresponents a les variables qualitatives s'expressaran amb freqüències (percentatges), i els resultats de les variables quantitatives s'expressaran mitjançant mitjanes i les seves desviacions estàndard. Per poder establir relacions entre variables qualitatives s'analitzarà mitjançant la prova Khi-quadrat de Pearson. Per comparar les mitjanes de dos grups s'usarà la prova T-Student de comparació de mitjanes. Per poder establir relació entre dues variables quantitatives s'usarà el coeficient de correlació de Pearson. El nivell de significació que s'usarà en totes les proves serà de  $p < 0.05$ . Finalment, per poder fer l'anàlisi de tots els resultats s'utilitzarà el paquet estadístic SPSS versió 25.0 (IBM).

## **6.6 Aspectes ètics**

Per a poder realitzar aquest estudi es mantenen els quatre principis de la bioètica: el principi d'autonomia de la persona; el principi de justícia; el principi de beneficència; i el principi de no beneficència. Per això, abans de poder començar a realitzar l'estudi es procedirà a presentar el mateix arxiu al CEIC (Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica) de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta amb l'objectiu que pugui ser aprovat i acceptat, de manera que es doni permís per tirar-lo endavant. Un cop aprovat l'estudi i el projecte pel CEIC, seguint el protocol del mateix comitè, es procedirà a començar l'estudi.

Primerament es donarà un full informatiu (Annex 3) a cada possible participant perquè durant una setmana pugui contactar amb l'investigador al càrrec de l'estudi i així solucionar els possibles dubtes i/o preguntes que vagin sorgint perquè acabin de prendre la decisió sobre si volen, o no, formar part de l'estudi a partir d'una informació clara i transparent transmesa. Després d'aquesta setmana on els possibles participants poden llegir el full informatiu i solucionar els dubtes per així prendre la decisió, se'ls donarà (a aquells que vulguin formar part de l'estudi) el full de consentiment informat (Annex 4).

Cal remarcar que totes les dades personals seran respectades i es mantindran en l'anonimat mantenint així la confidencialitat de les dades obtingudes, d'acord amb el compliment de la Llei 3/2018 del 5 de desembre, que parla sobre la protecció de dades personals i la garantia dels drets digitals del Govern d'Espanya.

## **6.7 Limitacions de l'estudi**

En primer lloc, la mostra de persones que fan HDD és molt limitada a causa de la poca incidència i prevalença que hi ha actualment a la província de Girona en aquest tractament. Tenir en compte persones d'altres zones geogràfiques, tot i que faria

augmentar el volum de la mostra, podria provocar biaixos importants a causa de les diferències socials i culturals de les diferents zones on agaféssim la mostra, i per això és important tenir en compte exclusivament a persones de la mateixa zona geogràfica.

En segon lloc, l'ús del qüestionari KDQOL-SF de qualitat de vida pot fer que els participants contestin en funció del moment i situació vitals en el que es troben, així com donar respostes basades en el que s'espera que responguin segons els estereotips i normes socials preestablertes en relació amb les persones amb una malaltia crònica i amb les persones amb una malaltia renal. Tot i que això és complicat de controlar, és important remarcar que les enquestes i qüestionaris són totalment anònimes i només es tindran en compte per fins d'investigació, per així poder minimitzar al màxim els possibles biaixos relacionats amb aquests fets.

En últim lloc, segons el disseny de l'estudi proposat no es podran establir correlacions directes entre les variables. Els qüestionaris que es repartiran per obtenir les dades necessàries amb relació a la qualitat de vida de la persona no tenen en compte les possibles patologies o problemes circumstancials (anímics, familiars, socials, de salut, etc.) que puguin tenir en aquell moment les persones enquestades. Hi ha molts factors que poden influenciar positivament o negativament a la persona a l'hora de contestar en el mateix moment en què es passa l'enquesta i això pot provocar biaixos importants en la recollida de dades.

## **6.8 Aportacions per a la pràctica clínica del projecte**

El present projecte de recerca pretén fer una aportació en el coneixement de la qualitat de vida de les persones que realitzen tractament amb hemodiàlisi, per tal d'acollir totes les mancances amb relació a la qualitat de vida que percep la persona que realitza l'hemodiàlisi hospitalària, amb la finalitat d'aconseguir que aquest estudi pugui ser la base d'un futur programa del tractament d'hemodiàlisi domiciliària. Aquesta recerca també aportarà dades empíriques amb relació a la qualitat de vida percebuda de les persones en tractament amb hemodiàlisi i, per tant, tots els professionals sanitaris podran enfocar les cures per aconseguir una millor orientació d'aquestes a la millora de la qualitat de vida de les persones en hemodiàlisi i així valorar de forma holística a les persones.

Així doncs, el present document pretén ser una base d'un canvi de paradigma en el programa d'hemodiàlisi, en tant que si les necessitats de la persona mostren una mancança de la qualitat de vida relacionada amb el tipus de tractament d'hemodiàlisi, aleshores es podria enfocar l'activitat dels professionals d'infermeria especialitzats en nefrologia a millorar aquesta situació a partir d' un canvi de tractament, i per això cal que

els professionals sanitaris especialitzats en nefrologia estiguin formats i informats en relació amb tots els tipus de tractament existents. D'aquesta manera es podrà promoure la millora de les persones partint de la millora de la percepció de la qualitat de vida i d'una visió holística de l'individu i així poder promoure l'adaptació del tractament a les necessitats de cada persona, individualitzant i personalitzant cada tractament a l'individu al qual va destinat.

Els resultats de la present recerca també poden aportar dades per a recapitular sobre la gestió econòmica del TRS en les persones que pateixen IRC, així com poden aportar dades per a recapitular sobre les possibles solucions existents per a poder disminuir aquesta càrrega assistencial hospitalària, provocant alhora la disminució de la inversió econòmica amb relació al TRS hospitalària.

Finalment, cal tenir en compte que és la primera versió de l'estudi, de manera que a més d'aportar coneixement sobre el tractament d'HDD també pot ser un punt de partida per plantejar un programa educatiu a nivell hospitalari adaptat a la situació i economia de l'hospital; així com també pot ser una base per poder crear els criteris d'inclusió i exclusió dels programes hospitalaris en HDD per poder acceptar o excloure a les persones afectades amb IRC en el tractament, creant així un mètode equitatiu per a tothom i que sigui aplicable en diferents àmbits. A més si el projecte funciona, es podrien fer altres projectes relacionats amb la HDD per així començar a ampliar la quantitat de persones afectades amb una malaltia renal que estan en tractament amb HDD i per poder donar una àmplia oferta de tractament a aquestes persones en concret, donant així una informació completa i total amb relació als tipus de tractaments als quals es poden sotmetre per no crear diferències entre persones d'altres zones geogràfiques (com per exemple Austràlia i Nova Zelanda, pioneres amb relació al tractament d'HDD).

## **7 Annexos**

### **7.1 Annex 1: Qüestionari de recollida de dades sociodemogràfiques**

Si us plau, contesti les següents preguntes amb una "X" al quadre que correspongui o afegeix-hi la informació que se sol·licita.

Tingui en compte que les dades presents en aquest qüestionari són totalment confidencials i intransferibles, que s'usaran per obtenir resultats amb finalitat d'investigació.

Si necessita ajuda per contestar les preguntes pot dirigir-se a la infermera de referència per solucionar qualsevol dubte.

#### **DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES**

##### 1. Edat

- 18-44 anys
- 45-64 anys
- 65-74 anys
- >75 anys

##### 2. Sexe

- Home
- Dona

##### 3. Malaltia de base (especificar):

##### 4. Tractament renal substitutiu

- Hemodiàlisi hospitalària
- Hemodiàlisi domiciliària
- Altres
  - Especificar: \_\_\_\_\_

##### 5. Nivell d'estudis

- Analfabet
- Primària
- Secundària
- Grau mitjà
- Superior
- Altres
  - Especificar: \_\_\_\_\_

##### 6. Situació laboral

- Treballador/a
- Ajuda social

- A l'atur
- Pensionista
- Estudiant
- Altres
  - Especificar: \_\_\_\_\_

7. Convivència

- Sol/a
- En parella
- Acompanyat/da
- Centre o residència
- Amb suport extern
- Altres
  - Especificar: \_\_\_\_\_

8. Salari mensual\*

- <950€/mes
- >950€/mes

\*El salari mensual està estipulat segons el salari mínim interprofessional mensual estandarditzat per l'Estat Espanyol, i que consta al Reial Decret 231/2020, del 4 de febrer, pel què es fica el salari mínim interprofessional pel 2020 (66).

9. Qui serà el seu cuidador/a principal

10. Nivell d'estudis del cuidador/a principal

- Analfabet
- Primària
- Secundària
- Grau mitjà
- Superior
- Altres
  - Especificar: \_\_\_\_\_

11. Situació d'habitatge

- Compra
- Lloguer
- Altres
  - Especificar: \_\_\_\_\_

12. Poble o ciutat on viu (especificar):



# Su Salud – y – Bienestar

## Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-SF™)

Las preguntas que siguen refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.



*¡Gracias por contestar a estas preguntas!*

# **Estudio De Calidad De Vida Para Pacientes En Diálisis**

---

---

## **¿Cuál es el objetivo del estudio?**

Este estudio se está realizando en colaboración con los médicos y sus pacientes. El objetivo es conocer la calidad de vida de los pacientes con enfermedad del riñón.

## **¿Qué tendré que hacer?**

Nos gustaría que, para este estudio, rellenara hoy el cuestionario sobre su salud, sobre cómo se siente y sobre información personal.

## **¿Es confidencial la información?**

No le preguntamos su nombre. Sus respuestas se mezclarán con las de los demás participantes en el estudio, a la hora de dar los resultados del estudio. Cualquier información que pudiera permitir su identificación, será considerada confidencial. Además, toda la información que se recoja será usada sólo para los objetivos del estudio y no será revelada ni facilitada para ningún otro objetivo sin su consentimiento previo.

## **¿Qué beneficios tendré por el hecho de participar?**

La información que usted nos facilite nos indicará lo que piensa sobre la atención y nos ayudará a comprender mejor los efectos del tratamiento sobre la salud de los pacientes. Esta información ayudará a valorar la atención sanitaria.

## **¿Es obligatorio que participe?**

Usted no tiene la obligación de completar el cuestionario. Además, puede dejar de contestar cualquier pregunta. Su decisión sobre si participa o no, no influirá sobre sus posibilidades a la hora de recibir atención médica.

## Su Salud

Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.

1. En general, usted diría que su salud es: [Marque con una cruz  la casilla que mejor se corresponda con su respuesta.]

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. **Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?** [Marque con una cruz ☒ una casilla en cada línea.]

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
1. <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Coger o llevar la bolsa de la compra .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Subir <u>un solo</u> piso por la escalera .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Agacharse o arrodillarse .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Caminar <u>un kilómetro o más</u> .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Caminar <u>varias manzanas</u> (varios centenares de metros) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Caminar <u>una sola manzana</u> (unos 100 metros) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0. Bañarse o vestirse por sí mismo .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa su salud física?**

	Sí	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**

	Sí	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u> .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer, <u>por algún problema emocional</u> .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↳ No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan <u>cuidadosamente</u> como de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
1. Se sintió lleno de vitalidad? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Estuvo muy nervioso?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Se sintió calmado y tranquilo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tuvo mucha energía?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se sintió desanimado y triste? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se sintió agotado?...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se sintió feliz? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Se sintió cansado?...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Estoy tan sano como cualquiera.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Creo que mi salud va a empeorar .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Mi salud es excelente....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



## Su Enfermedad del Riñón

12. ¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

	Total- mente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Total- mente falsa
1. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Mi enfermedad del me riñón ocupa demasiado tiempo.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Me siento una carga para la familia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

13. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. Dé a cada pregunta la respuesta que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

**Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...**

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
1. Se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
2. Reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
3. Estuvo irritable con los que le rodeaban? ....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
4. Tuvo dificultades para concentrarse o pensar?.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
5. Se llevó bien con los demás? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
6. Se sintió desorientado? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

**14. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?**

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 ¿Dolores musculares?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
2 ¿Dolor en el pecho?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
3 ¿Calambres?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
4 ¿Picores en la piel?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
5 ¿Sequedad de piel?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
6 ¿Falta de aire?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
7 ¿Desmayos o mareo?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
8 ¿Falta de apetito? ...	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
9 ¿Agotado(a), sin fuerzas?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
10 ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
11 ¿Náuseas o molestias del estómago?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
12 ¿Problemas con la fístula?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
13 ¿Problemas con el catéter?.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

## Efectos De La Enfermedad Del Riñón En Su Vida

15. Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. ¿Limitación de líquidos? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. ¿Limitaciones en la dieta? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. ¿Su capacidad para trabajar en casa? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. ¿Su capacidad para viajar? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. ¿Depender de médicos y otro personal sanitario?..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. ¿Su vida sexual? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. ¿Su aspecto físico? ..	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

16. Las dos siguientes preguntas son personales y se refieren a su vida sexual. Sus respuestas son importantes para comprender los efectos de la enfermedad del riñón en la vida de las personas.

¿Hasta qué punto supusieron un problema cada una de las siguientes cosas, durante las 4 últimas semanas?

	Ningún problema	Muy poco problema	Algún problema	Mucho problema	Muchísimo problema
a. Disfrutar de su actividad sexual .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Excitarse sexualmente .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10, por favor. El 0 representa que duerme “muy mal” y el 10 representa que duerme “muy bien.”

Si cree que usted duerme justo entre “muy mal” y “muy bien,” marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 6. Si cree que duerme un poco peor, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 4 (y así sucesivamente).

En una escala que va de 0 a 10, valore cómo duerme usted en general. [Marque con una cruz  una de las casillas.]

Muy mal											Muy bien	
<input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**18. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...**

	Nunca	Sólo alguna vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Durmió todo lo que necesitaba? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Le costó mantenerse despierto durante el día? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

**19. En relación con su familia y sus amigos, valore su nivel de satisfacción con...**

	Muy insatisfecho	Bastante insatisfecho	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
El apoyo que le dan su familia y sus amigos.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿realizó un trabajo remunerado?

Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. ¿Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado?

Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. En general, ¿cómo diría que es su salud?

La peor salud posible (tan mala o peor que estar muerto)	A medias entre la peor posible y la perfecta	La mejor salud posible								
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>								
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Satisfacción Con Los Cuidados Recibidos

23. Piense en la atención que recibe en la diálisis. Valore, según su grado de satisfacción, la amabilidad y el interés que muestran hacia usted como persona.

Muy malos	Malos	Regulares	Buenos	Muy buenos	Excelentes	Los mejores
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. ¿En qué medida son ciertas o falsas cada una de las siguientes afirmaciones?

	Total-mente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Total-mente falsa
a. El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

*¡Gracias por contestar a estas preguntas!*



### 7.2.1 Annex 2.1: Interpretació del qüestionari KDQOL-SF

<b>Escala</b>	<b>Número de ítems</b>	<b>Después de la recodificación se promedia los siguientes ítems</b>
<b>Escalas específicas para enfermedades renales:</b>		
Listado de síntomas/problemas	12	14 a-k, l (m)*
Efectos de la enfermedad renal	8	15 a-h
Carga de la enfermedad renal	4	12 a-d
Situación laboral	2	20, 21
Función cognitiva	3	13 b, d, f

Calidad de las relaciones sociales	3	13 a, c, e
Función sexual	2	16 a, b
Sueño	4	17, 18 a-c
Apoyo social	2	19 a, b
Actitud del personal de diálisis	2	24 a, b
Satisfacción del paciente	1	23
<b>Items del SF-36:</b>		
Función física	10	3 a-j
Rol físico	4	4 a-d
Dolor	2	7, 8
Salud general	5	1, 11 a-d
Bienestar emocional	5	9 b, c, d, f, h

Rol emocional	3	5 a-c
Función social	2	6, 10
Vitalidad	4	9 a, e, g, i

*Nota:* El ítem sobre cambios en el estado de salud del SF-36 y el ítem de 0 – 10 sobre salud general se puntúan como ítems únicos (es decir, no forman parte de ninguna de las escalas)

\* 14 l es respondido por los pacientes en hemodiálisis; 14 m por los que están en diálisis peritoneal

### **7.3 Annex 3: Full informatiu de l'estudi**

**Nom del projecte:** Qualitat de vida percebuda de persones amb tractament d'hemodiàlisi domiciliària comparada amb hemodiàlisi hospitalària.

**Investigador i mètodes de contacte:** Alba Pavón Muñoz (Telèfon mòbil: XXX.XXX.XXX; correu electrònic: XXXX@gmail.com)

#### ***Introducció***

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre l'actual estudi d'investigació, aprovat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, en el qual se'l convida a participar. La nostra intenció amb aquest document és convidar-lo que formi part de l'estudi, a més de proporcionar-li la informació adequada i suficient perquè pugui valorar si vol participar en aquest projecte. Per això li demanem que llegeixi aquesta fulla informativa amb atenció, i així poder consultar qualsevol dubte que tingui amb l'investigador principal de l'estudi mitjançant el número de telèfon que s'ha adjuntat o el correu electrònic igualment adjuntat durant la pròxima setmana.

#### ***Objectiu de l'estudi***

Aquest estudi té per objectiu conèixer la diferència (si n'hi ha) entre la qualitat de vida percebuda relacionada amb la salut de les persones que estan sotmeses en tractament amb Hemodiàlisi Domiciliària i la qualitat de vida percebuda de les persones que estan sotmeses en tractament amb Hemodiàlisi Hospitalària.

#### ***Per què volem i necessitem la seva participació***

Vostè és una persona amb Insuficiència Renal Crònica avançada en actual tractament amb hemodiàlisi, sigui hospitalària o domiciliària, en l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta. Per això sol·licitem que formi part d'aquest estudi, així com que ens faciliti les dades que li demanem en les 2 enquestes/qüestionaris que li entregarem més endavant, per així poder tenir una obtenció de dades completa i aconseguir analitzar-les per obtenir resultats amb finalitats d'investigació i estudi.

#### ***Quant temps durarà la meva participació i en què consistirà aquesta***

La seva participació durarà el temps que trigui a respondre els 2 qüestionaris. El temps aproximat de resposta és d'aproximadament 30 minuts.

En el cas de ser una persona sotmesa en Hemodiàlisi Domiciliària, un dels qüestionaris es tornarà a repartir després de 6 mesos de la primera resposta obtinguda, de manera

que la seva participació tornarà a ser requerida 6 mesos després de la primera participació amb l'obtenció de les dades de la primera mostra del qüestionari rebuda.

### ***En què consisteix l'estudi***

L'estudi consistirà a respondre 2 enquestes diferents. La primera estarà relacionada amb les variables sociodemogràfiques relacionades amb la seva situació personal en concret. La segona estarà relacionada amb la qualitat de vida de les persones amb una malaltia renal.

### ***Què passa si no vull participar***

L'informem que la seva participació en l'estudi és totalment voluntària, de manera que pot decidir no participar o en qualsevol moment pot canviar d'opinió i prendre la decisió de retirar el seu consentiment i, per tant, retirar la seva participació en l'estudi sense que això suposi cap conseqüència o repercussió en relació amb la seva atenció sanitària.

### ***A qui puc preguntar en cas de dubte***

És important que comenti a l'investigador principal qualsevol dubte o pregunta que li sorgeixi, abans de firmar el consentiment per a aprovar la seva participació en l'estudi. Tanmateix, podrà sol·licitar qualsevol explicació que necessiti sobre qualsevol aspecte relacionat amb l'estudi i les seves implicacions i repercussions al llarg del mateix, contactant amb l'investigador principal del projecte, la infermera Alba Pavón Muñoz amb número de telèfon XXX.XXX.XXX i amb correu electrònic XXXX@gmail.com.

### ***Protecció de dades i confidencialitat***

En totes les fases d'investigació i en tots els qüestionaris i enquestes que administrarem durant l'estudi es garantirà l'anonimat i confidencialitat de les dades d'acord amb la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal i Garantia dels Drets Digitals.

Les dades recollides per l'estudi seran totalment anònimes i confidencials, ja que en cap moment es demanen dades que puguin comprometre el seu anonimat. Per tant, la seva identitat no serà desvetllada en cap moment a cap persona.

En cas de participar, li agraïm per avançat la seva col·laboració.

#### **7.4 Annex 4: Consentiment informat**

##### **CONFORMITAT PER FORMAR PART DE L'ESTUDI (CONSENTIMENT INFORMAT)**

Títol del projecte: Estudi comparatiu de la qualitat de vida percebuda de les persones amb Insuficiència Renal Crònica avançada en Hemodiàlisi Domiciliària i en Hemodiàlisi Hospitalària.

Investigadora principal: Alba Pavón Muñoz

Hospital – Servei: Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta – Servei d'Hemodiàlisi.

Jo, \_\_\_\_\_ he estat informat/da per la infermera \_\_\_\_\_, investigadora principal del citat projecte d'investigació, i declaro que:

- He llegit el Full d'Informació que se m'ha entregat
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi
- He rebut respostes satisfactòries a les meves preguntes
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.

Entenc que la meva participació és totalment voluntària.

Entenc que totes les meves dades seran tractades de forma confidencial i només s'usaran amb finalitats d'investigació.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense donar cap explicació
- Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques diàries

Amb això dono la meva conformitat per participar en aquest estudi.

Les dades a continuació s'han d'escriure a mà pel voluntari, junt amb la firma.

DNI del voluntari/a:

Data:

Data:

Firma del voluntari/a:

Firma de la investigadora:

---

##### **APARTAT PER A REVOCAR EL CONSENTIMENT**

Jo, \_\_\_\_\_ revoco el consentiment de participació en l'estudi, a dalt firmat, amb data \_\_\_\_\_.

Firma: